

Katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Bakalářské studium (forma kombinovaná)

Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku

AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE U DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

AUGMENTATIVE COMMUNICATION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Bakalářská práce: 09-FP-KSS-2018

Autor:

Jitka TÁČNEROVÁ

Podpis:

.....

Vedoucí práce: Mgr. Václava Tomická, Ph.D.

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	Příloh
70	19	0	2	17	5 + 1 CD

V Liberci dne: 20. 6. 2011

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program)

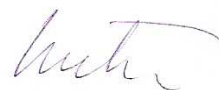
pro (kandidát): Jitka Táčnerová
adresa: Kralupská 104, 252 66 Libčice nad Vltavou
studijní obor (kombinace): Speciální pedagogika předškolního věku
Název BP: **Augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem**
Název BP v angličtině: **Augmentative Communication of Children with Down Syndrome**
Vedoucí práce: Mgr. Václava Tomická
Konzultant:
Termín odevzdání: 15. 4. 2010

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 20. 3. 2009



děkan



vedoucí katedry

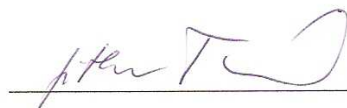
Převzal (kandidát):

JITKA TAČNEROVÁ

Datum:

12. 5. 2009

Podpis:



Název BP: AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE U DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Vedoucí práce: Mgr. Václava Tomická

Podpis: 

Cíl: Zmapovat výsledky v používání augmentativní a alternativní komunikace u jedinců s Downovým syndromem.

Požadavky:

1. Studium odborné literatury a zdrojů
2. Formulace teoretických východisek
3. Projektování průzkumu
4. Sběr dat
5. Interpretace výsledků šetření
6. Formulace závěrů a návrhů opatření

Metody: Dotazování

Literatura:

KUBOVÁ, L. *Alternativní a augmentativní komunikace*. 2. vyd. Praha: 2000.

PEUSCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: 1997. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: 2005. ISBN 80-7178-937-9.

ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. *Klinická logopedie*. 1. vyd. Praha: 2003. ISBN 80-7178-546-6.

ŠUSTROVÁ, M., a kol. *Diagnóza: Downov Syndróm*. Bratislava: 2004. ISBN 80-8046-259-3.

Čestné prohlášení

Název práce: Augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem
Jméno a příjmení autora: Jitka Táčnerová
Osobní číslo: P07000013

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložila elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedla jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 20. 6. 2011

Jitka Táčnerová

Poděkování:

Poděkování za podporu při tvorbě bakalářské práce patří především vedoucí práce Mgr. Václavě Tomické, Ph.D., jejíž cenné rady, podnětné připomínky a věcná doporučení zajišťovaly svěží vítr do plachet této práce a udávaly její správný směr. Děkuji také Mateřské škole speciální ve Štíbrově ulici v Praze, Klubu rodičů a přátel dětí s DS a Ovečce, o.p.s. za ochotné zprostředkování průzkumu, ale i jeho aktivním účastníkům – vstřícným rodičům dětí s Downovým syndromem. A nemohu vynechat svou početnou rodinu, jejíž členové vytvořili ideální podmínky pro vznik této práce, děkuji.

Jitka Táčnerová

Autorka

Název bakalářské práce: Augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem

Název bakalářské práce: Augmentative Communication of Children with Down
Syndrome

Jméno a příjmení autora: Jitka Táčnerová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2010/2011

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Václava Tomická, Ph.D.

Resumé:

Bakalářská práce se zabývala problematikou alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem. Cílem bylo zmapovat výsledky používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem. Práci tvořily dvě stěžejní části – teoretická a praktická. Teoretická část předkládala základní informace o Downově syndromu a alternativní a augmentativní komunikaci. Blíže se věnovala rozvoji dětí s Downovým syndromem, obzvláště v oblasti řeči a myšlení. Mezi metodami alternativní a augmentativní komunikace pak vyzdvihla komunikační systémy Makaton a komunikační tabulky pro jejich úspěšnost při práci s dětmi s Downovým syndromem. Praktická část zjišťovala pomocí 24 dotazníků vliv používání alternativní a augmentativní komunikace na děti s Downovým syndromem, ale také míru informovanosti rodičů o dané problematice. Výstupem byly konkrétní výsledky používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem zkoumaného vzorku a návrhy opatření vedoucích ke změně ambivalentních postojů rodičů dětí s Downovým syndromem k používání metod alternativní a augmentativní komunikace.

Klíčová slova: alternativní a augmentativní komunikace, Downův syndrom, řeč, myšlení, Makaton, komunikační tabulky, informovanost.

Summary:

This bachelor thesis deals with the issue of an alternative and augmentative communication of children with the Down syndrome. The aim was to map the results of using the alternative and augmentative communication at children with the syndrome. The work is consisted by two main parts – a theoretical and a practical. The theoretical part submits

basic information about Down's syndrome, and the alternative and augmentative communication. It is also focused on the development of children with Down syndrome, especially on the field of speech and thinking. Between the alternative and augmentative methods of communication highlighted Makaton communication systems and communication tables for their success in working with Down syndrome children. The practical part detects by 24 questionnaires an impact of using alternative and augmentative communication for children with Down syndrome, but also the level of an awareness of parents about this issue. The output were the concrete results of using alternative and augmentative communication from a sample of children with Down syndrome, and proposals to change the ambivalent attitudes of parents of children with Down syndrome to use alternative and augmentative methods of communication.

Keywords: alternative and augmentative communication, Down syndrome, speech, thinking, Makaton, communication table, awareness.

Resümee

Die Bachelorarbeit befasste sich mit dem Thema alternative und augmentative Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom. Ziel war es, die Ergebnisse der Verwendung alternative und augmentative Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom mappieren. Die Arbeit bestand aus zwei Hauptteilen - theoretische Teil und praktische Teil. Der theoretische Teil präsentiert grundlegende Informationen über das Down-Syndrom und auch über alternative und augmentative Kommunikation. Näher befasste sich die Bachelorarbeit über die Entwicklung der Kinder mit Down-Syndrom, vor allem im Bereich der Sprache und Denken. Zwischen den alternativen und ergänzenden Methoden der Kommunikation hervorhebt sie dann die Kommunikationssysteme Makaton und Kommunikation Tabellen für ihren Erfolg in der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom. Der praktische Teil feststellte mit 24 Fragebögen die Auswirkungen der Verwendung alternative und augmentative Kommunikation auf Kinder mit Down-Syndrom, aber auch der Grad der elterlichen Bewusstsein für das Problem. Das Resultat waren die konkrete Ergebnisse über die Verwendung alternative und augmentative Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom und auch die Maßnahmen und Vorschlägen auf die ambivalente Haltung der Eltern von Kindern

mit Down-Syndrom auf die Verwendung ergänzende Methoden alternative und augmentative Kommunikation.

Schlüsselwörter: alternative und augmentative Kommunikation, Down-Syndrom, Sprache, Denken, Makaton, Kommunikation Tabelle, Informationen.

OBSAH

1 ÚVOD.....	10
2 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU.....	11
2.1 Downův syndrom a jeho formy.....	12
2.1.1 Charakteristika jedinců s Downovým syndromem.....	13
2.1.1 Rozvoj dětí s Downovým syndromem.....	17
2.1.1.1 Význam rané péče.....	17
2.1.1.2 Rozvoj řeči, komunikace.....	18
2.1.1.3 Rozvoj paměti a kognitivních schopností	20
2.1.1.4 Další rozvoj.....	22
2.2 Alternativní a augmentativní komunikace.....	23
2.2.1 Zásady pro používání alternativní a augmentativní komunikace.....	24
2.2.2 Systémy alternativní a augmentativní komunikace.....	26
2.2.2.1 Komunikační systém Makaton.....	28
2.2.2.2 Komunikační tabulky.....	29
3 PRAKTICKÁ ČÁST.....	31
3.1 Cíl praktické části.....	31
3.1.1 Stanovení předpokladů.....	32
3.2 Použité metody.....	33
3.2.1 Pilotáž a její výsledky.....	34
3.3 Popis zkoumaného vzorku.....	34
3.4 Průběh průzkumu.....	35
3.5 Výsledky a jejich interpretace.....	36
3.5.1 Obecné informace, výchovné podmínky.....	36
3.5.2 Rozvoj řeči a myšlení.....	40
3.5.3 Alternativní a augmentativní komunikace.....	47
4 DISKUSE A NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ.....	62
5 ZÁVĚR.....	64
6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	68
7 SEZNAM PŘÍLOH.....	70

1 ÚVOD

„...nejraději žiju v komunikaci. To je ta obrana proti nudě a splínu. Komunikace je hrdlo lahve, kterým se prokluktávám k těm druhým lidem.“ B. Hrabal

Komunikace je základní lidskou potřebou – naprostá většina lidí ji bere jako zcela samozřejmou a přirozenou věc, nad níž není třeba zvlášť přemýšlet. Jak ochromující může být „nemožnost se domluvit“ si uvědomíme až tváří v tvář této skutečnosti – tedy například při kontaktu s osobou, u které vývoj řeči probíhá poněkud odlišně. Mezi mnohými jsou to i děti s Downovým syndromem. V raném věku se nezřídka setkáme u těchto dětí s projevy nevole demonstrovanými třeba záchvaty vzteku či agresivním chováním. Původcem těchto projevů může být neschopnost vyjádřit své potřeby, názory, pocity nebo přání, nemožnost podělit se o každodenní zážitky.

Naším „domovským“ působištěm je Mateřská škola speciální Štíbrova v Praze 8, která je velmi úzce spojena s problematikou Downova syndromu – vzniklo zde *Speciálně pedagogické centrum Dítě* (v roce 1992), kde nacházejí pomoc a podporu rodiny dětí s Downovým syndromem. Také zde bylo v roce 1996 založeno občanské sdružení *Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*.

Volba tématu bakalářské práce tedy nebyla náhodná. Při dlouhodobém působení ve speciálním školství projde péčí pedagogů hned několik dětí s touto diagnózou. Mají tedy možnost důkladně se seznámit se specifiky těchto dětí, s jejich srdečnostmi, láskyplnostmi, ale i tvrdohlavostmi a svébytnostmi. Co ale určitě každého okouzlí je úžasná schopnost nápodoby, a právě to vede k zamyšlení nad úspěšností metod alternativní a augmentativní komunikace – obzvláště různých forem znaku do řeči u těchto dětí.

Jak bude v textu práce uvedeno, řečový vývoj dětí s Downovým syndromem bývá opožděn. Ruku v ruce s vývojem řeči jde rozvoj myšlení i rozvoj jiných složek osobnosti. Je tedy logické, že čím dříve se řeč u dítěte rozvine, tím lépe pro jeho další vývoj – mentální i sociální.

Není těžké dojít k přesvědčení, že z výše uvedených důvodů mají metody alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem velké šance na úspěch při rozvoji vlastní řeči, potažmo při rozvoji jejich mentálních funkcí. Cílem práce je zmapovat

výsledky používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem.

Bakalářská práce je rozčleněna do dvou částí – teoretické a praktické. Teoretická část nabízí vhled do problematiky Downova syndromu. Po definování základních pojmů a charakteristik jedinců s Downovým syndromem zde nalezneme možnosti rozvoje dětí s touto diagnózou. Zvláštní důraz je kladen na rozvoj v oblasti řeči a myšlení, jsou tu také uvedeny zásady pro komunikaci s dětmi s Downovým syndromem. Komunikací tato část také pokračuje, a to alternativní a augmentativní. Seznamuje čtenáře s tím, co si pod těmito pojmy představit a jaké systémy alternativní a augmentativní komunikace je možné používat. Obsáhleji je popsán komunikační systém Makaton. Důvodem je to, že je jako jeden ze systémů znaku do řeči velmi úspěšně využíván při péči o děti s Downovým syndromem.

Praktická část se zabývá používáním metod alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem, mapuje výsledky v oblasti rozvoje řeči a myšlení těchto dětí. Věnuje se zde pozornost názoru rodičů na přínos užívání alternativní a augmentativní komunikace. Výše zmiňované je zpracováno na základě výsledků průzkumu a nechybí zde interpretace získaných dat doplněná grafickým znázorněním.

Uváděné informace týkající se problematiky alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem se pokusí přivést čtenáře ke ztotožnění se s názory o smysluplnosti užívání podpůrných komunikačních systémů u těchto dětí.

2 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU

Teoretická část předkládá základní informace o Downově syndromu a charakteristiku jedinců s tímto postižením. V jedné z podkapitol také nalezneme popis rozvoje dětí s Downovým syndromem v jednotlivých oblastech jejich vývoje, vzhledem k tématu práce je zvláštní pozornost věnována oblasti rozvoje řeči a myšlení. Rozvojem řeči se zabývají i následující podkapitoly, v nichž se popisují metody alternativní a augmentativní komunikace včetně bližšího seznámení s komunikačním systémem Makaton, který je úspěšně využíván právě při rozvoji řeči u těchto dětí. Ze stejného důvodu se podrobněji pojednává i o komunikačních tabulkách.

2.1 Downův syndrom a jeho formy

Downův syndrom je vrozeným postižením, které vzniká na genetickém podkladě. Řadí se mezi nejčastější vrozené syndromy a jeho příčinou je abnormální vývoj plodu. Selikowitz (2005) uvádí, že v průměru na 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách připadá jedno s touto diagnózou. V České republice tento poměr činí 1:1 500.

Podle Švarcové (2000) patří Downův syndrom k nejrozšířenějším doposud známým formám mentální retardace a všechny jedince s tímto postižením spojuje charakteristický vzhled. Selikowitz (2005) ovšem zdůrazňuje, že i přes uváděné shodné znaky pro „syndrom“ se jedinci s Downovým syndromem od sebe více liší než si jsou podobní – stejně jako Pueschel (1997) tak apeluje na jejich jedinečnost a osobitost..

O Downově syndromu hovoříme tehdy, má-li buňka 47 chromozomů místo obvyklých 46 a onen nadbytečný je 21. chromozom. Podle množství tohoto chromozomu a toho, jakým způsobem k poruše dojde, se obecně uvádějí tři formy Downova syndromu. Tyto podoby je vhodné rozlišovat, neboť konkrétní typ Downova syndromu do jisté míry určuje predispozice k postižení plodu při další graviditě matky (Selikowitz, 2005, s. 49). Jsou to trisomie 21.chromozomu, translokace a mozaicismus (srov. Selikowitz, 2005; Šustrová, 2004; Pueschel, 1997).

Trisomie 21. Chromozomu

Nejčastější formou Downova syndromu je trisomie 21. chromozomu. Dle Selikowitze (2005, s. 49) se jedná o 95 % všech případů, Šustrová (2004, s. 21) uvádí 88 %. Jedinci s tímto typem Downova syndromu mají v každé buňce navíc celý 21. chromozom, který získali z vajíčka či spermie jednoho z rodičů. Riziko opakování této poruchy v dalším těhotenství je velmi malé, věk matky toto riziko ale významně zvyšuje (Šustrová, 2004). Fyzické a mentální znaky typické pro toto postižení se neliší od obecné charakteristiky.

Translokace

V případě, že se nadbytečná část 21. chromozomu spojí s částí jiného chromozomu, dochází k tzv. translokaci. V tomto případě věk rodičů na postižení nemá vliv, jedna třetina takto postižených jedinců má ovšem jednoho z rodičů nositele Downova syndromu. Tímto

typem trpí 4 % případů Downova syndromu. Ani zde se fyzické i mentální příznaky neodlišují od obecných znaků Downova syndromu.

Mozaicismus

Pouhé jedno procento osob s Downovým syndromem má formu tohoto postižení zvanou mozaicismus. U této poruchy se nadbytečný 21. chromozom objevuje jen v některých buňkách těla. Fyzické znaky mozaicismu nejsou tak markantní, jako je tomu u dalších dvou forem Downova syndromu a rovněž kognitivní schopnosti se přibližují běžnému průměru.

2.1.1 Charakteristika jedinců s Downovým syndromem

Fyziognozie osob s Downovým syndromem

Tak jako každý jiný člověk i osoba s Downovým syndromem dědí po svých rodičích specifické fyzické i osobnostní rysy. Jedinec s tímto postižením má ale také určité fyzické rysy, kterými se naopak od svých blízkých i dalších „zdravých“ jedinců liší, jak uvádí Pueschel (1997, s. 38). Tyto znaky jsou do jisté míry společné všem osobám s Downovým syndromem, neboť se u každého z nich nachází v buňkách chromozom č. 21. Nejčastěji se uvádějí tyto charakteristické rysy (srov. Selikowitz, 2005; Pueschel, 1997; Šustrová, 2004):

Hlava bývá menší než u zdravých jedinců a vzadu lehce zploštělá – to vytváří její kulatý vzhled. Měkkým částem lebky trvá déle jejich uzavření a jsou větší. V jejím středu (místo spoje lebečních kostí) bývá dodatečné měkké místo (malá, falešná fontanela), kde mohou chybět vlasy.

Obličej dětí s Downovým syndromem je kulatý, z profilu plochý v důsledku nedostatečného vyvinutí obličejových kostí a také kvůli drobnějšímu nosu. Často bývají nosní průduchy užší.

Oči mají normální tvar, ale víčka jsou úzká a zešílená vzhůru, ve vnitřním koutku bývá většinou kožní (epikantická) řasa. Ta se může během vývoje ztrácet či zcela vymizet. Pro mnoho dětí s Downovým syndromem jsou typické bílé Brushfieldovy skvrny na okraji duhovky.

Ústa jsou malá a jazyk bývá nepatrně větší. Při otevřených ústech pak jazyk vyčnívá ven. Rty jsou hezky tvarované a čelist málo vyvinutá, čímž vzniká předsunutá brada. Občas schází některé zuby, jiné mají odlišný tvar.

Uši jsou menší s přehnutým horním okrajem, zvukovody jsou užší.

Vlasy jsou často rovné a jemné.

Krk je většinou robustnější, ale krátký, u malých dětí bývá na zadní straně volná kůže, která se s věkem vyhlazuje.

Hrudník bývá někdy deformovaný – vpáčený nebo vyklenutý. Až 40 % dětí s Downovým syndromem má vrozenou srdeční vadu.

Ruce a nohy mají normální tvar. Nohy ale bývají kratší a širší, ruce jsou také širší a mají kratší prsty. Malíček je většinou ohnutý mírně dovnitř. Na dlani je asi u poloviny dětí jedna příčná rýha, také otisky prstů mají specifickou kresbu. U chodidla je širší mezera mezi palcem a ostatními prsty. Z důvodu malé pevnosti šlach mívají často děti s Downovým syndromem ploché nohy.

U dětí s Downovým syndromem je velmi častá nadměrná *kloubní pohyblivost a malý svalový tonus*.

Postava bývá menší, rostou pomaleji, dosahují spodních hranic výškového průměru. Také porodní váha je podprůměrná.

Mentální retardace

Jednou ze základních charakteristik osob s Downovým syndromem je mentální retardace. Švarcová (2000) uvádí, že lidé s tímto postižením tvoří zhruba 10 % všech lidí s mentální retardací. Úroveň rozumových schopností těchto jedinců vždy vykazuje určitý stupeň mentálního postižení, bylo by ale mylné se domnívat, že všichni lidé s Downovým syndromem jsou v této oblasti srovnatelní (Švarcová, 2000, s. 122). Většina z nich se pohybuje v pásmu středního průměru, některé (přibližně 10 %) lze zařadit do lehkého mentálního postižení a zhruba stejný počet do těžké mentální retardace (Zuckoff, 2004).

Do jisté míry je stupeň mentálního postižení dán typem Downova syndromu, není to ale pravidlem. Stejně jako u každého jiného postižení i zde platí, že tento specifický rys se dá

významně ovlivnit působením včasné intervence a celkovým intenzivním rozvíjením poznávacích schopností a stimulací těchto dětí.

Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem

Mezi další specifické rysy Downova syndromu se řadí také četnější zdravotní potíže. Těmi nejčastějšími a děti nejvíce ohrožujícími jsou vrozené srdeční vady. Je to pravděpodobně nejběžnější zdravotní problém těchto dětí, postihuje až 40 % z nich (Zuckoff, 2004). Většinou se jedná o postižení střední části srdce, ale také o otvory v přepážce srdeční komory či vady ve vývoji srdečních chlopní. Vady srdce bývají mnohdy rozpoznány ještě před narozením dítěte a stávají se jedním z prvních ukazatelů na abnormální vývoj plodu. Pokud se tak nestane, je důležité, aby byly rozpoznány v co nejranějším kojeneckém věku, čímž se může předejít např. selhání srdce, ale i jiným potížím, které mohou negativně ovlivňovat další vývoj dítěte (Peuschel, 1997, s. 42).

Vrozenou anomálií trávicích orgánů trpí až 12 % dětí s Downovým syndromem (Šustrová, 2004, s. 73). Může to být uzavření jícnu, zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanácterníku, nevytvořený řitní otvor, nepřítomnost nervů ve střevní stěně a jiné. Z výše uvedených malformací je zřejmé, že okamžitý chirurgický zákrok u těchto dětí je nezbytný pro fungování jejich zažívacího a vylučovacího ústrojí. Často se děti s Downovým syndromem potýkají také s poruchou funkce štítné žlázy.

3 % dětí s Downovým syndromem se narodí s vrozeným šedým zákalem. Pokud se tato porucha zraku neodstraní brzy po narození, je zde velké riziko oslepnutí dítěte. Operace nebývá náročná. I další potíže se zrakem postihují velkou část dětí s Downovým syndromem – údajně téměř polovina bývá krátkozrakých, 20 % dalekozrakých, další trpí šilhavostí, zanícením očních víček či očním třasem (Peuschel, 1997). Není třeba zdůrazňovat, jak důležité je včasné podchycení zrakových potíží a dalších smyslových vad pro jejich celkový vývoj a úspěšnost v učebních procesech.

K smyslovým vadám, jimiž jsou děti s Downovým syndromem ohroženy ve větší míře než ostatní děti, patří poruchy sluchu (lehce až středně těžce sluchově postižených je 60 – 80 % dětí). Podle Švarcové (2000) již lehká nedoslýchavost může negativně ovlivnit vývoj řeči a psychický, zvláště pak emocionální vývoj.

Díky anatomickému zúžení horních dýchacích cest a sníženému svalovému napětí trpí děti s Downovým syndromem velmi často poruchou spánkového apnoe (Šustrová, 2004). Příčinou mohou být také zvětšené mandle a polypy. Díky menšímu zásobování kyslíkem při spánku pak bývají děti i ve dne unavené a snižuje se tak jejich schopnost koncentrace.

Zuckoff (2004, s. 46) uvádí patnáctkrát až třicetkrát vyšší pravděpodobnost, že děti s Downovým syndromem onemocní leukémií.

Epilepsií dle některých studií je postiženo až 8 % osob s Downovým syndromem. Westův syndrom (zvláštní forma epilepsie) se objevuje mezi 5. – 10. měsícem života a na rozdíl od ostatních dětí se v případě dětí s Downovým syndromem dá efektivně léčit hormonální terapií, kdy taktéž dochází k celkovému zlepšení vývoje dítěte (Šustrová, 2004, s. 83).

Pro děti s Downovým syndromem bývá typická také velká hybnost kloubů a nízký svalový tonus. Oboje se s přibývajícím věkem většinou upraví. Je ovšem nutné, aby pečující osoby dbaly na správné polohy končetin, které právě v důsledku uváděných kloubních a svalových obtíží mohou být nezdravě zatěžovány a vést k deformaci kostí během růstu (Selikowitz, 2005, s. 87).

Tyto děti jsou náchylnější k infekcím dýchacích cest a středního ucha. Také infekční onemocnění kůže, obzvláště v oblasti beder a hýždí, je častější. Jejich pokožka bývá obecně sušší.

U lidí s chromozomální odchylkou je údajně více potíží s dásněmi a zuby. Mohou trpět např. paradentózou, zuby někdy chybí či jsou srostlé, případně deformované, prořezávají se většinou se zpožděním (Peuschel, 1997).

Šustrová (2004) mezi dalšími zdravotními obtížemi typickými pro jedince s Downovým syndromem uvádí psychiatrické problémy jako jsou deprese, poruchy chování, pozornosti, potíže s adaptací a přizpůsobením se.

Peuschel (1997) předkládá tu skutečnost, že i přes výše uvedená zvýšená rizika zdravotních problémů jsou mnohé děti s Downovým syndromem úplně zdravé a bez sebemenší známky zdravotních obtíží. Zároveň ovšem zdůrazňuje nutnost pravidelných lékařských vyšetření a správné diagnostiky s odkazem na co nejčasnější odstranění nebo alespoň zmírnění problémů, aby tak došlo ke zlepšení kvality života těchto jedinců.

2.1.2 Rozvoj dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí v podstatě stejně jako všechny ostatní děti. Ovlivňuje je jejich genetická výbava a zároveň vliv vnějších podnětů – tedy příležitosti k učení. Vše ale trvá poněkud déle a stojí to více úsilí „z obou stran“ – tedy vychovatele (rodiče) i dítěte. Tento vývoj je také značně nerovnoměrný.

Z velké části závisí rozvoj dětí s Downovým syndromem na včasné intervenci, dostatku podnětů, stimulů a permanentního učení a opakování.

2.1.2.1 Význam rané péče

Švarcová (2000) uvádí, že je nutné děti, u kterých je díky zpomalenému vývoji snížena zvědavost a potřeba poznávat, již od narození neustále stimulovat. Žádný, ani ten nejerudovanější rodič však není připraven na to, že bude vychovávat dítě s Downovým syndromem. Již od prvních dnů po narození miminka, které nejsou pro rodinu vůbec lehké, mohou rodičům (a potažmo dítěti) velmi pomoci odborníci ze středisek rané péče. Těchto služeb lze využívat od narození dítěte do zhruba jeho tří let.

Tito specialisté navštěvují rodinu přímo v domácím prostředí dítěte v pravidelných intervalech. Samotné učební aktivity by pak neměly překročit dvacet minut denně. Jako nejprínosnější se jeví včlenění efektivních způsobů učení do běžných aktivit rodiny. Žádná taková aktivita však nesmí nepříznivě narušovat život rodiny či ji příliš zatěžovat (Buckley, Bird in Plus 21, 12/2006).

Některá speciálně-pedagogická centra organizují pro rodiče s dětmi s Downovým syndromem (od miminek do tří let) pravidelná setkání (např. jednou týdně). Skupinky, v rámci kterých probíhá společný program, při němž se rodiče učí s dítětem pracovat, cvičí, zpívají, rytimizují, ale také se učí relaxaci a přispívají k prvním sociálním kontaktům svého dítěte.

Součástí těchto setkání mohou být terapie různého rázu – známá je mimo jiné „*Láska v rukách*“, což je dotyková terapie pro nejmenší děti, která pomáhá rodiči nenásilnou formou k přijetí dítěte s diagnózou Downův syndrom. Často se využívá stimulačních programů typu snoezelen – při Mateřské škole Štíbrova je pro tyto účely vytvořen

stimulačně relaxační „bílý pokoj“, velmi populární v posledních letech jsou různé formy zooterapie (např. canisterapie) a jiné.

Rodiče při takových společných aktivitách zároveň poznávají, že v identické situaci nejsou sami, mohou se o své zkušenosti podělit a sdílet podobné problémy, což je nenahraditelné pro vztah k samotnému dítěti, ale i k okolnímu světu.

2.1.2.2 Rozvoj řeči, komunikace

Osvojení řeči je pro každého jedince velmi složitým procesem. Děti s mentálním, ale i jiným postižením obvykle mívají vývoj řeči opožděný. U dětí s Downovým syndromem jsou v této oblasti ještě větší potíže, než u dětí jinak vývojově opožděných (Peuschel, 1997).

Právě díky specifickému opoždění řeči se děti s Downovým syndromem dostávají do velmi nepříjemné situace, kdy jejich porozumění řeči je na slušné úrovni nepoměrně k vlastní schopnosti mluvit. Buď nemluví vůbec, nebo je jejich řeč mnohem horší než například řeč dětí na podobné mentální úrovni. Díky této nesrovnalosti mohou snadno vzniknout potíže při začleňování dětí s Downovým syndromem do kolektivu. Ale i děti samotné mohou velmi trpět tím, že se nemohou „domluvit“ tak, jak by si představovaly a svou nevoli pak mohou dávat najevo různým nevhodným, problémovým chováním.

Stále pravděpodobně nejsou známy všechny možné příčiny opožděného vývoje řeči u dětí s Downovým syndromem. Může to však být způsobeno poruchou sluchového vnímání, problémy s motorikou jazyka, svalů úst a tváří, zúženými nosními dutinami a nesprávnou technikou dýchání, problémy s vyslovováním hlásek a slov nebo sníženou možností komunikace z důvodů předsudků spojených s mentální retardací, jak uvádí Šustrová (2004).

Podle Selikowitz (2005) vypadá vývoj jazyka a řeči u průměrného dítěte s Downovým syndromem takto: *Novorozenci* se většinou v této oblasti nikterak neliší od svých „zdravých“ vrstevníků. *Během prvního roku života* se stává intenzivnějším různé brumlání a vrnění a půlroční dítě se přímo vyžívá v hlasitém žvatlání. *Během druhého roku* se dítě s Downovým syndromem naučí rozumět řeči, hodně si povídá „svou řečí“, první skutečné slovo se objevuje zhruba ve dvou letech. *Ve třetím roce* nastává prudký rozvoj řeči a jazyka. Dochází k mnohem lepšímu porozumění řeči a ke konci třetího roku dítě dokáže

spojit dvě slova do věty. *Předškolák (3 - 6 let)* řekne své jméno a mnoho věcí pojmenuje. Věty tvoří již delší a bohatší, vyslovuje ale stále chybně, slova může používat špatně či vynechávat a dělá gramatické chyby. Zvládne poslouchat i složitější pohádky a opakovat je. Ohledně vzájemné komunikace stále přetrvává spíše monolog, ptá se: „Co je to?“. *Školák (6 - 12 let)* se mezi šestým a sedmým rokem ptá „kdo“ a „kde“, v deseti letech následuje „proč“. Řeč je zřetelnější, věty delší, na veřejnosti se ale může stydět..

Významných pokroků v oblasti řečového rozvoje dosahují děti s Downovým syndromem díky užívání metod alternativní a augmentativní komunikace. Jak bude popsáno v kapitole o alternativní a augmentativní komunikaci, je třeba zahájit tyto metody tak brzo, jak je to jen možné, tedy nejlépe od narození dítěte. A v tomto působení je nezbytné se sjednotit – užívat totožné pojmy a gesta ve stejných situacích apod. Je třeba mít na paměti, že se v žádném případě nejedná o náhradu mluveného slova, nýbrž o podporu jeho rozvoje. Velmi oblíbenými a často užívanými podporujícími metodami jsou různé systémy znaku do řeči, což je např. Makaton (popsán v kapitole 2.2.2.1). Jedná se o ucelený soubor znaků, gest a symbolů, které se používají zásadně současně se slovem mluveným. Právě pro značnou vnímavost dětí s Downovým syndromem na zapojování mimiky do řeči a díky jejich vlastní skvělé schopnosti nápodoby jsou tyto metody ideálním prostředkem pro rozvoj vlastní řeči těchto dětí.

Na základě postřehů z přednášky Cory Halder na konferenci pořádané k 10. výročí založení Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v Praze (23. 9. 2006) a praxe zkušených pedagogů uvedeme několik *zásad pro komunikaci s dětmi s Downovým syndromem*:

- trpělivost,
- udržovat při komunikaci oční kontakt, mluvit na ně v jejich výškové úrovni (snížit se...),
- nechat jim dostatek času na odpověď,
- snažit se porozumět tomu, co nám chtějí říct,
- kontrolovat, jestli pochopily, co jim říkáme, opakovat, ...
- nemluvit za ně, v případě potřeby jen lehce napovědět např. první slabiku,

- používat jednoduchá slova, krátké a srozumitelné věty a otevřené otázky,
- často zařazovat hry s opakujícími se zvuky, slovy, větami,
- slova rytmizovat a melodizovat,
- veškeré dění neustále komentovat,
- umožnit do komunikace zapojit i další smysly (zrak, hmat, chuť...),
- dbát na shodu vlastní mimiky s tím, co říkáme,
- chválit.

Čím dříve se nám podaří zajistit dítěti co nejlepší rozvíjení komunikace, tím lépe a snadněji se může rozvíjet v ostatních poznávacích procesech.

2.1.2.3 Rozvoj paměti a kognitivních schopností

Díky poruchám sluchu, ztíženému rozlišování zvuků, špatné artikulaci a pomalejšímu tempu řeči mají děti s Downovým syndromem horší krátkodobou verbální paměť. Ta se dá zlepšit intenzivním tréninkem vědomého opakování. Lepších výsledků se samozřejmě i v této oblasti dosahuje použitím většího množství složek, podnětů – např. snáze si takové dítě zapamatuje informaci, pokud ji nejen uslyší, ale i uvidí. Buckley a Bird (4/2007) uvádí, že nejprínosnějším je zařazení dítěte do školy a školky běžného typu se souběžnou výukou čtení a psaní. Dále hovoří o nutnosti minimalizovat následky poškození sluchu.

Rozvoj kognitivních schopností velmi úzce souvisí s rozvojem řeči a paměti. Velmi podstatná v této oblasti je schopnost koncentrace, kterou je u dětí s Downovým syndromem nezbytné prodlužovat, je velmi krátkodobá (Buckley, Bird, 12/2006).

Vlivem mentálního opoždění je rozvoj kognitivních funkcí rovněž opožděn, v závislosti na stupni mentálního postižení i omezen. Toto omezení se však dle zkušeností odborníků dá ovlivnit přiměřenou a včasnou péčí (Šustrová, 2004).

Fakt, že dítě s Downovým syndromem začíná jasněji myslet a pamatovat si, je nepřehlédnutelný *od šestého měsíce věku* dítěte. V tomto období tyto děti chápou trvanlivost věcí a rozlišují známé tváře. *Na konci druhého roku* průměrné dítě s Downovým syndromem již má ucelenější představu o předmětech. Chápe tvary, ještě

lépe si uvědomuje stálost věcí (které usilovně hledá), je mu jasná souvislost mezi činností a následkem. Předměty používá coby hudební nástroje, stále ho baví s nimi bouchat a strkat si je do úst. *U předškoláka (3 - 5 let)* s Downovým syndromem se zlepšuje paměť, dokáže lépe řešit problémy. Uvažuje a nespolehá se jen na metodu pokusu a omylu. Také v tomto věku začíná správně chápat velikosti. Průměrný *školák (5 - 12 let)* s Downovým syndromem zůstává v myšlení velmi konkrétní a vše vnímá doslovně. Také pravidla bere rigidně a každá změna či flexibilita ho může mást. Vše je schopen vidět pouze dle vlastní zkušenosti, neumí modifikovat (Selikowitz, 2005).

Vzdělání

Švarcová (2007) uvádí, že už nikdo nepochybuje o právu na vzdělání dětí s Downovým syndromem. Tyto děti by měly mít možnost navštěvovat mateřské školy (běžné v rámci integrace nebo speciální), posléze školy v závislosti na stupni svého mentálního postižení. Mohou to být běžné základní školy, základní školy se speciální třídou, základní školy praktické (zde se pracuje podle Rámcového vzdělávacího programu s přílohou 1 – týká se lehkého stupně mentálního postižení) nebo základní školy speciální (pracuje se s vzdělávacím programem pro pomocné školy – dle vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných). Pokračovat pak mohou ve středních odborných učilištích, v odborných učilištích a v praktických školách, kde je kladen důraz na získání praktických dovedností pro jejich pracovní uplatnění. V rámci celoživotního vzdělávání jsou pro dospělé lidi s Downovým syndromem zřizovány večerní školy, kde si mohou upevňovat a prohlubovat získané vědomosti a dovednosti.

Možnosti uplatnění

Stejně jako u běžné populace i u osob s Downovým syndromem je při výběru povolání třeba přihlížet k jejich intelektuálním schopnostem, povaze, zájmům a zálibám, možnostem v místě bydliště. Ale také je třeba brát v úvahu míru samostatnosti, a to jak při samotné práci, tak i při dojíždění do zaměstnání.

Po praktické přípravě na výkon konkrétní práce (většinou se absolvuje coby praxe na odborném učilišti či jiné škole, případně ještě před samotným zaměstnáním přípravný pracovní kurs) mohou lidé s Downovým syndromem působit na **otevřených pracovištích**, kde jim je průběžně pomáháno. Stále je více programů (soukromá zařízení i státem

podporované organizace) vedoucích k tomu, aby se tito lidé mohli výše popsaným způsobem uplatnit v normálních zaměstnáních.

Pro většinu osob s Downovým syndromem však bývají příznivější **chráněná pracoviště**. Jedná se o pracovní prostředí speciálně upravené pro lidi s mentálním postižením. Zde nemívají jednotvárnou práci, často se jedná o práci tvořivou, která je těší, mají nad sebou dohled a možnost společenského vyžití.

Pro jedince, kteří by nebyli schopni práce na chráněných pracovištích, existují **centra pracovní terapie**, kde nemusí vytvářet výrobky ani poskytovat služby. Tato centra nabízejí řízenou činnost pro méně schopné osoby s postižením. Ti tak nemusí být pouze doma a mohou trávit čas aktivně a zábavně (Selikowitz, 2005, s. 165 - 167).

2.1.2.4 Další rozvoj

V části 2.1.1 je uvedena jako jeden z možných znaků Downova syndromu svalová hypotonie a zvýšená pohyblivost kloubů. Rozvoj oblasti **hrubé motoriky** dětí s Downovým syndromem tedy nejlépe zajistí cílená spolupráce s fyzioterapeutem. Sami bychom ale měli od malička tyto děti podněcovat k samostatnému pohybu a tím ke zpevnění svalů a pocitu vlastní úspěšnosti.

S rozvojem hrubé motoriky jde ruku v ruce také **rozvoj motoriky jemné**, ve které mají děti s Downovým syndromem výrazné potíže. Ty se projevují v sebeobsluze, malování, posléze psaní, při ručních pracích apod. Jako ve všech uváděných oblastech i zde je obzvláště důležitá motivace, zadávání úkolů přiměřených schopnostem dítěte, pozvolný postup od jednoduššího ke složitějšímu a nesmí chybět odměna, např. formou potlesku a pochvaly (Downův syndrom, 2011). Pueschel (1997, s. 73) zdůrazňuje důležitost opory a stability těla při rozvoji jemné motoriky u malých dětí s Downovým syndromem, stejně jako nutnost dostatečné pomoci, podpory a vedení.

Velmi důležitou oblastí pro budoucnost dětí s Downovým syndromem je **samostatnost v sebeobsluze**. I těchto dovedností dosahují děti s Downovým syndromem později. Například při přijímání potravy mají malí kojenci s Downovým syndromem často potíže se sáním, později žvýkáním a polykáním, což způsobuje malý váhový přírůstek. Je to důsledek sníženého napětí obličejových svalů. V pozdějším věku jsou problémy opačné, mnoho z nich trpí nadváhou. Příčinou bývá pasivita a přílišný příjem nevhodných potravin.

Vždy je třeba, aby rodiče a pečující osoby vedli děti k co největší samostatnosti již od raného věku, nabízeli dítěti přiměřené aktivity a dodržovali rozumně zásady zdravého životního stylu. Udržování čistoty, samostatnost v oblékání a obstojné stolování, to vše přispívá k bezproblémovému začlenění mezi vrstevníky (Šustrová, 2004, s. 185). Žádná s uvedených anomálií v části 2.1.1 nebrání rozvoji v těchto oblastech.

Volný čas

Autoři knih o Downově syndromu se shodují v tom, že aktivní trávení volného času je pro tyto osoby nesmírně důležité. Šustrová (2004, s. 89) uvádí, že nuda a zahálení vede ke zhoršení zdravotního stavu, k narušení sociálních interakcí, opožďování duševního i tělesného vývoje a posléze i k úpadku. Výhodu pravidelných aktivit spatřuje Selikowitz (2005) pro osoby s Downovým syndromem obzvláště v adolescenci, kdy se musejí potýkat se spoustou nových nejistot a nepříjemností (změna školy, případně její ukončení, změny nálady, nemotornost způsobená nevyváženým růstem, větší chuť k jídlu apod.). Pravidelné aktivity, obzvláště v okruhu dobře známých a kladně přijímaných lidí, tak vedou k větší stabilitě jedince, zachování určitého řádu a udržení aktivity jak v mentální, tak i fyzické rovině. Je důležité vybírat atraktivní různorodé činnosti, které daného jedince baví a může si při nich procvičovat vnímání, pozornost, myšlení, řeč či rozvíjet pohybové dovednosti. To ovšem neznamená, že by se osoby s Downovým syndromem měli přetěžovat. Vhodné je střídání aktivit s odpočinkem.

2.2 Alternativní a augmentativní komunikace

Pojmem alternativní a augmentativní komunikace označuje Dvořák (2007) takové metody, které jsou doporučovány a pomáhají jedincům s výraznými potížemi v řeči mluvené, při psaní, čtení nebo porozumění. Mohou to být jedinci s různými poruchami komunikace, se sluchovým, zrakovým či tělesným postižením, s mentální retardací, autismem, motorickými poruchami řeči, s progresivními poruchami atd.

Děti s postižením často mívají narušenu schopnost komunikace a díky tomu může být negativně ovlivněn celý jejich vývoj. Na rozdíl od ostatních „zdravých“ jedinců totiž bez účinné komunikace nemohou ovlivňovat své okolí a zpětně se od něj nemohou učit a rozvíjet se. Cílem užívání alternativní a augmentativní komunikace je tedy schopnost dorozumět se s okolím, možnost reagovat na podněty, zvýšení samostatnosti jedince a jeho lepší, v ideálním případě plnohodnotné, začlenění do společnosti.

*„**Augmentativní** (z lat. *Augmentare* – rozšiřovat) systémy komunikace mají **podporovat** již existující, ale pro běžné dorozumívání **nedostatečné komunikační schopnosti**.“*

*„**Alternativní komunikační systémy se používají jako náhrada mluvené řeči.**“ (Škodová, Jedlička, 2003, s. 561)*

Přínos alternativní a augmentativní komunikace

Podle Kubové (1996) užívání alternativní a augmentativní komunikace snižuje tendenci k pasivitě dětí se speciálními potřebami a právě naopak – zvyšuje aktivní účast těchto dětí a jejich pečovatelů při vzdělávacích i volnočasových aktivitách. Díky alternativní a augmentativní komunikaci se tyto děti mohou samostatně rozhodovat, rozšiřují se jejich možnosti pro komunikaci a zároveň se lépe rozvíjí kognitivní jazykové dovednosti. Tam, kde by byly díky svému „komunikačnímu handicapu“ opomíjeny, se s použitím systémů alternativní a augmentativní komunikace mohou stát aktivním účastníkem konverzace.

Nevýhody alternativní a augmentativní komunikace

Ostřílení uživatelé alternativní a augmentativní komunikace se pravděpodobně s těmi, kteří o těchto komunikačních systémech vědí pramálo či vůbec shodnou na faktu, že tyto formy komunikace aktéry na veřejnosti velmi zviditelňují. Nezřídka se právě tento fakt stává jedním z důvodů, proč se někteří rodiče tomuto způsobu komunikace vyhýbají.

Logicky jsou uživatelé alternativní a augmentativní komunikace odděleni od těch, kteří tyto formy komunikace neovládají, a kterých je samozřejmě většina. Nedá se takto komunikovat ve srovnatelné míře jako je tomu u mluvené řeči.

Další uváděnou nevýhodou bývá delší doba potřebná k vlastní komunikaci dítěte pomocí alternativní a augmentativní komunikace, která je způsobena tím, že dítě se nejdříve musí s daným systémem naučit „pracovat“. Zavedení této komunikace bývá mnohdy také považováno za ukazatel toho, že dítě nikdy mluvit nebude (srov. Vítková, 1998; Kubová, 1996).

2.2.1 Zásady pro používání alternativní a augmentativní komunikace

Z popsanych důvodů se jeví jako žádoucí, aby si systémy komunikace osvojili v dostatečné míře všichni její účastníci, pokud se například užívají znaky a obrázky pro

určité dítě ve školním zařízení, mělo by se s těmito znaky a obrázky pracovat při běžném chodu té skupiny dětí, ve které se konkrétní dítě pohybuje (znaky se nenásilně zařazují do příběhů a písniček, pomocí obrázků dochází k volbě činností, výběru písni či plánů na nejbližší dny apod.). Obzvláště u malých dětí toto „oboustranné obeznámení“ funguje znamenitě – děti si připadají důležitě a jsou nadšené, že se s kamarády mohou dorozumět i jinak, užívání znaků či obrázků je pro ně další zajímavou hrou. Postupem času se pro ně základy komunikace jejich kamarádů stávají samozřejmostí.

Jako nezbytnost se považuje spolupráce nejbližšího okolí, podobně „masivní“ používání konkrétní formy alternativní a augmentativní komunikace v rodině jedince, který danou formu alternativní a augmentativní komunikace využívá, nejlépe každým jejím členem (Vítková, 1998).

S alternativní a augmentativní komunikací je vhodné začít hned, jak je to jen možné. Dítě se tak vyhne trpké zkušenosti selhání a může se rozvíjet i v jiných oblastech než je řeč. (Škodová, Jedlička, 2003).

Stejně jako u „zdravého“ dítěte využívá pečující osoba každou příležitost ke komentování okolního dění, aby tak v dítěti vytvořila živnou půdu pro vlastní řeč a myšlení, je třeba u dítěte se specifickými potřebami zařazovat alternativní a augmentativní komunikaci při všech každodenních situacích (při domácích aktivitách, oblékání, mytí, stravování, pobytu venku apod.). Při vlastní komunikaci je pak třeba vést dítě k co největší komunikační aktivitě, což se daří např. otevřenými otázkami, které nesmí být řečeny negativně (dítě pak nemá jasno, jak vlastně odpovědět). Je třeba klást dotazy po jednom a v míře složitosti přiměřené chápání dítěte, které zároveň potřebuje k odpovědi mnohem více času než osoba „zdravá“. K úspěšné komunikaci je bezpochyby třeba notná dávka empatie a osobní seznámení se s dítětem (např. pedagog či asistent tak získá důvěru dítěte a zároveň může pochopit jeho reakce a způsoby chování). V případě, že si dítě vytvoří svůj vlastní znak, případně ho má naučený specificky z rodinného prostředí, je třeba jej respektovat a ponechat mu jej – v žádném případě ho nepřeučujeme!!

Když se vybírá vhodný systém alternativní a augmentativní komunikace, je třeba individuálně posoudit stupeň porozumění řeči, současný způsob dorozumívání, komunikační potřeby dítěte, jeho pohybové schopnosti a možnosti, vědomostní úroveň, ale také předpokládaný vývoj dorozumívání (Vítková, 1998).

Zvolený systém alternativní a augmentativní komunikace by se měl neustále rozšiřovat a vyvíjet společně s narůstajícími komunikačními potřebami dítěte (Škodová, Jedlička, 2003).

2.2.2 Systémy alternativní a augmentativní komunikace

Při vytváření systémů alternativní a augmentativní komunikace je důležité využívat všech schopností budoucího uživatele. Zásadou je vždy co největší přirozenost při dorozumívání (AAK, 2010).

Systémy komunikace, které nevyžadují pomůcky

K systémům nevyžadujícím pomůcky se řadí cílené pohledy očí, výrazy obličeje, gesta, držení těla, manuální znaky a systémy. Škodová a Jedlička (2003) uvádějí tyto příklady systémů manuálních znaků:

Přirozený znakový jazyk neslyšících – používají ho neslyšící ve svých komunitách, obsahuje specifickou gramatiku i syntax (má mnoho národních variant).

Znakovaná čeština – znaky neslyšících provázejí český mluvený projev, včetně gramatiky i větné skladby.

Znakování klíčových slov (často užíváno „znak do řeči“) – mluvená řeč se doprovází znaky významných slov (nositelů sdělení). Tento způsob komunikace je velmi vhodný obzvláště pro osoby s těžším stupněm mentálního postižení.

Prstová abeceda – znázorňují se jednotlivá písmena abecedy pomocí prstů jedné či obou rukou. Využívá se hlavně při absenci konkrétního znaku pro určité slovo, nebo aby mluvená řeč byla lépe srozumitelná.

Lormova abeceda – písmena abecedy se předvádějí dotykem na dlani a prstech jedné ruky. Používají ji především slepohluché osoby.

Metoda Tadoma – osoba s postižením se dotýká rukou obličeje a krku mluvící osoby, palec „odhmatává“ pohyby rtů, čelisti i jazyka, ostatní prsty pak vibrace na tvářích, čelistech a hrdle. Je také určena slepohluchým lidem. Též se užívá taktilní vnímání manuálních znaků.

Cued speech – skupiny souhláskových zvuků zastupuje osm tvarů ruky, skupiny samohlásek a dvojhlásek prezentuje šest poloh rukou u obličeje. Jejich kombinací se předvádí identická výslovnost slov probíhající řeči. Používá se hlavně sluchově postižených osob.

Systémy komunikace, které vyžadují pomůcky (dle Škodové, Jedličky, 2003)

Předměty – neboli trojrozměrné symboly. Lze s nimi manipulovat, jsou lehce rozpoznatelné, mají hmatovou strukturu. Těžko se s nimi označují abstraktní pojmy, dochází pak k označování činnosti konkrétním předmětem. Úspěšně se s nimi pracuje u velmi malých dětí, ale i u osob s těžkým mentálním postižením, zrakovým či kombinovaným smyslovým postižením, poruchou autistického spektra..

Fotografie – znázorňují předměty, činnosti, osoby i místa, mohou být barevné i černobílé. Často následují po „předmětech“ a předcházejí abstraktnějším symbolickým systémům. Jsou velmi srozumitelné a motivující, dítě poznává osoby, místa i vlastní zážitky.

Symboly – mohou být barevné i černobílé, byly navrženy pro potřeby nemluvivých osob, původně k využití při výuce čtení u dětí s postižením (i dnes se dají takto využít). Tato grafická „znázornění“ jsou nápomocna dětem pochopit mimo jiné strukturu prostředí, posloupnost činností, stavbu vět apod., dají se s nimi vyjádřit i abstraktní jazykovým pojmy. Existuje řada systémů grafických symbolů.

Mezi nejznámější patří Bliss, který je ovšem poměrně složitý a tedy nevhodný pro osoby s mentálním postižením. Jde o mezinárodní alternativní vizuální komunikační systém. Je to v podstatě alternativní grafický jazyk, jakési „obrázkové písmo“.

Rozsáhlým systémem je PCS, tedy Picture Communication Symbols. Jedná se o realistické obrázky, které mohou děti rozpoznávat již od 18 měsíců věku.

Obtíže v diskriminaci figury a pozadí redukuje piktogramy, které jsou černobílé.

K symbolům, které se u nás častěji používají, také patří ty z jazykového programu Makaton. Jeho popis je náplní následující kapitoly.

Komunikační tabulky – jedná se o uspořádání symbolů či fotografií v ploše nebo prostoru. Více viz 2.2.2.2.

2.2.2.1 Jazykový program Makaton

Makaton je ucelený jazykový program, u kterého se pracuje s manuálními znaky doplňovanými mluvenou řečí a symboly. Je určen jedincům s komunikačními potížemi, jimž nabízí základní komunikační prostředky a tím u nich podněcuje rozvoj vlastní mluvené řeči a zároveň porozumění pojmům (Vítková, 1998, s. 60).

Tento jazykový systém byl vyvinut ve Velké Británii logopedkou Margaret Walker a psychiatrickými konzultanty Kathy Johnston a Tony Cornforthem již v roce 1970. V roce 1996 byl znovu aktualizován a revidován. Nyní je rozšířen po celém světě, uvádí se až 40 zemí (Makaton, 2008).

Původní klientelu Makatonu tvořily slyšící děti s mentálním postižením a autismem, které měly potíže s porozuměním řeči a ani samy nekomunikovaly. Následně začal být jazykový systém Makaton používán také pro neslyšící dospělé a děti s mentálním postižením, osoby s mentálním a tělesným postižením, malé neslyšící děti, děti s artikulačními problémy, děti s poruchami učení (objasňování významu pojmů a jejich zapamatování), osoby s koktavostí či lidi po úrazech mozku nebo mozkové mrtvici (Kubová, 1996). Úspěšné je využívání Makatonu také u dětí s opožděným vývojem řeči.

Makaton používá standardizované znaky vycházející z přirozeného znakového jazyka neslyšících nebo znaky ze systémů znaků, které se užívají při vzdělávání neslyšících. Ty jsou doplňovány mluvenou řečí, v případě potřeby ještě symboly. Při „práci“ s komunikačním systémem Makaton je důležité u každého znaku vždy mluvit, vše doprovázet výraznou mimikou a gesty. Ruce by se u znaků neměly střídát a neměla by se přidávat žádná gesta navíc. Tento systém se od klasické znakové řeči liší tím, že se znakuje pouze klíčová slova. Ukázku znaků nalezneme v *příloze č. 1*.

Podle Kubové (1996) současné používání znaků, gest a symbolů nabízí uživateli použití vícesmyslového přístupu v komunikaci. Symboly mohou být používány coby samostatný prostředek komunikace nebo lze s nimi napomáhat rozvoji jazyka či čtenářských dovedností. Symboly, stejně jako znaky, je třeba aktuálně uzpůsobovat a upravovat dle

kulturního prostředí, kde jsou používány (jejich původní podoba nemusí být vždy vhodná..).

Kompletní slovník Makatonu obsahuje asi 350 znaků seřazených po 35 – 40 slovech do osmi didaktických řad dle náročnosti i využitelnosti v denním životě (řadu devátou představuje zvláštní přídatný slovník). Dítě se učí znaky tak dlouho, až se dostane na hranici svých možností. Tehdy nabytá znalost představuje ucelený komunikační prostředek. V případě, že uživatel Makatonu vyčerpá kompletní zásobu znaků, mohou se přejímat další znaky z komunity neslyšících.

Vítková (1998) uvádí, že je nezbytné zjistit, zda osobě s postižením bude ke komunikaci lépe vyhovovat používání znaků či symbolů a mluvené řeči, popřípadě jejich kombinace. Ke konečnému rozhodnutí, zda Makaton bude optimální jako komunikační prostředek, může vést i více důvodů najednou. Může to být pomoc k porozumění díky současnému užívání jasných symbolů ke konkrétním slovům, podpora nesrozumitelné či špatně artikulované řeči (sníží se frustrace z nesrozumitelné řeči), pomoc při vývoji vyjadřování (přechod od znaků ke slovům), podpora řeči malých dětí při řečových a jazykových potížích spojených např. s Downovým syndromem či jiným podobným syndromem nebo stavem. Makaton se dále může užívat jako základní komunikační prostředek (týká se osob s postižením, pro které je samostatná mluvená řeč příliš obtížná), zraková podpora řeči (při vážných potížích při učení) nebo dočasný prostředek komunikace (při přechodných dorozumívacích potížích).

V současné době již existuje mnoho výzkumných prací, které prokazují přínos používání manuálních znaků současně se symboly a mluvenou řečí pro podporu komunikace osob s postižením a zároveň pozitivní vliv na rozvoj jejich vlastní mluvené řeči. (Laudová, 1995).

2.2.2.2 Komunikační tabulky

Jednotlivé symboly je možné pro nemluvící osoby řadit do komunikačních tabulek. Ty se uspořádávají na základě potřeb a schopností uživatele v ploše nebo i v prostoru, uzpůsobuje se jejich velikost, velikost vlastních symbolů, kontrastnost. Nemluvící osoba konkrétní symboly vybírá dle vlastních možností buď ukazováním prstem, celou rukou či jinou částí těla (nohou, hlavou) nebo pohledem, případně hlavovým ukazovátkem, světelným paprskem a podobně (Škodová, Jedlička, 2003).

Velmi časté je využití suchých zipů při tvorbě komunikačních tabulek. Jednotlivé symboly je pak možné různě přemísťovat a dále s nimi pracovat (děti mohou např. vyřizovat mezi domovem a školou vzkazy - s učitelkou (rodiči) vyberou vhodné symboly a utvoří sdělení, které si rodiče (učitelka) přečtou a komunikace se tak může dále rozvíjet nebo se využívají při dalších didaktických hrách apod. Zároveň je lze používat k přilepení na stolek kolečkové židle, pracovní plochu, jídelní stůl, nábytek, ale i oblečení komunikačního partnera. Dítě tak může „pracovat“ na komunikaci téměř permanentně, tedy nejen v určených chvílích.

Při dorozumívání s komunikační tabulkou se děti nejprve musí naučit pracovat jen s několika málo symboly a postupně se podle zájmů, schopností a potřeb dítěte doplňují další. Je ovšem vhodné, aby se „slovník“ komunikační tabulky neustále rozšiřoval – ať už podle aktuálního dění např. v rodině dítěte, tak v závislosti na probíraných tématech ve školce či škole. Tabulka by měla být snadno dostupná, přehledná a zajímavá i pro vrstevníky, často se symboly doplňují napsanými slovy. Jednak pro snadnější orientaci komunikačního partnera, ale také kvůli podpoře rozpoznávání písmen a slov. Většinou se v komunikačních tabulkách kombinují fotografie (rodina, kamarádi, známá místa) a „obrázky“. Je nepatřičné pracovat s komunikační tabulkou stylem „ukáž, kde je“ – nejedná se o komunikaci a její podporu. Tento typ komunikace vyžaduje aktivní účast komunikačního partnera, jeho bezprostřední přítomnost a sledování výběru symbolů dítětem.

Komunikační tabulky se sestavují do komunikačních knih, kde jsou symboly a tabulky uspořádávány různými systémy. Tak, aby co nejvíce vyhovovaly uživateli a usnadňovaly mu práci s nimi. Mohou být např. rozděleny do jednotlivých kategorií (osoby, místa, činnosti, počasí...) a ty pak mohou být barevně odlišeny pro lepší a rychlejší orientaci. Ty nejčastěji používané symboly se mohou „vyčlenit“, aby byly snadno přístupné. Symboly se takto řadí dle častého používání. Škodová, Jedlička (2003) uvádějí ještě schematické uspořádání (životopisné), abecední (řazení dle abecedy) a sémanticko-syntaktické (využívá gramatických zákonitostí).

Stejně jako komunikační systém Makaton (obzvláště systém znaků) i komunikační tabulky jsou velmi úspěšně využívány k rozvoji komunikace u dětí s Downovým syndromem. Příklady takových tabulek tvoří *přílohy č. 2 a 3*.

3 PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část se snaží naplnit cíl práce na základě stanovených předpokladů. Po popisu zkoumaného vzorku a metod průzkumu se zabývá průzkumem samotným a jeho vyhodnocením. Získaná data jsou posléze interpretována a znázorněna v grafické podobě.

3.1 Cíl praktické části

Mnoho rodičů, ale také pedagogů, pečujících o děti s Downovým syndromem je k užívání alternativní a augmentativní komunikace skeptických. Jsou často přesvědčeni, že tyto děti žádnou podobnou podporu „řeči“ nepotřebují, ba právě naopak, že jim užívání těchto systémů může uškodit – např. ještě pozdějším nástupem vlastní řeči či setrváním u „znakování“ apod.

Na základě mnoha zkušeností dochází ovšem stále více odborníků k přesvědčení, že právě dřívější možnost komunikace je pro děti nejen s Downovým syndromem ve všech oblastech, obzvláště v té psychické, nesmírně důležitá. Děti se mohou snáze vyhnout pocitu selhání při prvních pokusech o komunikaci, které by bez pomoci byly schopny třeba až mnohem později, mohou se tak zapojovat do dění kolem sebe, samostatně se rozhodovat...

Je používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem zbytečné, nebo má své opodstatnění a může být velmi přínosné? Na základě průzkumu se na podobné otázky pokusíme zodpovědět. Motivací nám bude utvrzení váhavých rodičů a pochybovačných pedagogů v tom, že užívání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem význam má, ale také její zviditelnění.

Cílem bakalářské práce je zmapovat výsledky v používání alternativní a augmentativní komunikace u jedinců s Downovým syndromem. V průzkumu se zaměříme mimo jiné na oblast rozvoje komunikace, vlastní mluvené řeči a mentálních funkcí u dětí s Downovým syndromem používajících alternativní a augmentativní komunikaci.

3.1.1 Stanovení předpokladů

Na základě kladených dotazů před průzkumem byly stanoveny následující otázky:

- jaká je osvěta v oblasti alternativní a augmentativní komunikace,
- které z metod alternativní a augmentativní komunikace dávají rodiče dětí s Downovým syndromem přednost,
- kdy se dá u dětí s Downovým syndromem očekávat, že na alternativní a augmentativní komunikaci začnou reagovat,
- projeví se používání alternativní a augmentativní komunikace na komunikační aktivitě dítěte,
- má užívání forem alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem smysl?

Na výše uvedené otázky se budeme snažit odpovědět prostřednictvím těchto ověřovaných předpokladů:

- alespoň 70 % všech dotázaných rodičů ví, co to je alternativní a augmentativní komunikace (ověřováno pomocí dotazníku – položkou č. 27),
- více než 80 % rodičů, kteří se svými dětmi s Downovým syndromem používají metody alternativní a augmentativní komunikace, praktikují některou z forem „znakování“ (znakování, znak do řeči, Makaton) (ověřováno pomocí dotazníku – položkou č.29),
- rodiče dětí s Downovým syndromem, kde byla praktikována alternativní a augmentativní komunikace, pociťovali, že na používanou metodu jejich děti reagují již do 6 měsíců od zahájení práce s touto metodou (ověřováno pomocí dotazníku – položkou č.34),
- nadpoloviční většina rodičů užívajících se svými dětmi alternativní a augmentativní komunikaci vnímá, že komunikace s dítětem je „živější“ (ověřováno pomocí dotazníku – položkou č.38),

- alespoň 80 % rodičů dětí s Downovým syndromem užívajících alternativní a augmentativní komunikaci spatřují tuto formu komunikace spíše jako výhodnou, přínosnou (ověřováno pomocí dotazníku – položkami 37 – 39).

3.2 Použité metody

Potřebné údaje byly získány z nestandardizovaného dotazníku, který byl určen rodičům dětí s Downovým syndromem předškolního i školního věku (viz *příloha č. 4*).

Tento dotazník má tři části a obsahuje převážně položky otevřené (vzhledem ke sledování úrovně řeči a myšlení se nejčastěji táže na věk dítěte) a kombinované (výčet nabízených možností u otázek týkajících se užívání alternativní a augmentativní komunikace je omezený a proto nabízím prostor na doplnění, upřesnění...), ale také uzavřené.

Dotazník má celkem 42 položek, prvních 5 položek se týká obecných informací o dítěti a jeho výchovných podmínkách, další část dotazníku (21 položek) se zabývá zjišťováním rozvoje řeči a myšlení, závěrečná část dotazníku (16 položek) se věnuje alternativní a augmentativní komunikaci.

Celkem bylo rozesláno 39 dotazníků, z nichž se vrátilo zpět 28. Návratnost tedy činila 71,79 %. Navíc dorazila 1 odpověď, která spočívala ve velmi krásné a obsáhlé omluvě, proč oslovená osoba nemůže dotazník vyplnit – jednalo se o paní, věk 73 let, která žije 21 let ve společné domácnosti se svým bratrem, 58let, a přestože s ním vyrůstala, detaily si z pozice sestry nepamatuje. 2 dotazníky byly ze zkoumaného vzorku vyloučeny pro neúplné vyplnění z důvodu velmi nízkého věku dětí (2 roky a 22 měsíců), v těchto případech respondenti nemohli vyplnit většinu položek týkajících se rozvoje řeči a myšlení. Zbývalo tak 26 vyplněných dotazníků. Protože však pro průzkum bylo třeba vytvořit dvě stejně početné, srovnatelné skupiny (dětí používajících a nepoužívajících alternativní a augmentativní komunikaci), byly vyčleněny ještě dva dotazníky vyplněné rodiči dětí nepoužívající alternativní a augmentativní komunikaci. Zvoleny byly na základě věku dětí (3 roky a 15 let), který nejvíce vybočoval od ostatních ve zkoumaném vzorku.

Abychom ověřili srozumitelnost dotazníku a odstranili ještě před samotným průzkumem případné nedostatky, byla provedena pilotáž.

3.2.1 Pilotáž a její výsledky

Pro pilotáž byly použity tři dotazníky pro rodiče dětí s Downovým syndromem, jejich verze je *přílohou č. 5*. Jeden byl vyplněn rodičem předškolního dítěte a druhý rodičem školou povinného dítěte. Obě tyto děti používají alternativní a augmentativní komunikaci. Třetí dotazník vyplňoval rodič dítěte školního věku, které tyto metody komunikace nepoužívalo.

U jednoho dotazníku se v otázce číslo 7 „Začalo Vaše dítě mluvit samo spontánně?“ objevila kladná odpověď, ačkoliv ze všech následujících odpovědí vyplývá, že respondent měl označit odpověď NE. Možná, že došlo pouze k omylu, protože u kladné odpovědi se nabízí možnost vyplnění jen vybraných otázek (označených tučně), čehož rodič nevyužil, přesto jsem pro jistotu upřesnila otázku. Ujasnila jsem, co myslím slovem „spontánně“ a původní otázku pozměnila na „Začalo Vaše dítě mluvit samo spontánně, tedy bez jakékoliv předchozí pomoci, podpory řeči apod.?“.

U dalšího z dotazníků nebyly vyplněny dvě položky – otázky číslo 35 a 41. Z charakteru otázek lze usuzovat na neochotu respondenta věnovat více času „vymýšlení“ vlastní odpovědi. Neboť u druhého dotazníku byly odpovědi na tyto otázky v pořádku vyplněny, nikterak tento problém nebyl řešen.

Matka 15letého školou povinného chlapce, který nepoužíval metody alternativní a augmentativní komunikace (tzn. netýkala se jich většina otázek), měla problém vyplnit střední část dotazníku, která se zabývá vývojem řeči a myšlení. Z uvedených 14 otázek odpověděla na pouhé 2 s tím, že si bohužel víc už nepamatuje.

K žádné otázce ani k formě celého dotazníku neměl žádný z oslovených rodičů připomínky, na potíže při vyplňování upozornila s omluvou jen výše uvedená matka staršího chlapce (bylo jí líto, že si požadované údaje již nevybaví a ani je nemá zaznamenané). Na jiné nejasnosti si nikdo nestěžoval.

3.3 Popis zkoumaného vzorku

Cílovou skupinu pro průzkum tvořili rodiče dětí s Downovým syndromem. Respondenti byli získáni díky spolupráci se Společností rodičů a přátel dětí s DS (Praha) a Ovečkou, o.p.s. (České Budějovice), což jsou sdružení podporující rodiny s dětmi s Downovým

syndromem. Další účastníky průzkumu tvořili rodiče dětí s Downovým syndromem z MŠ speciální Štíbrova (Praha8) a z diskusních serverů na Internetu.

Zkoumaný vzorek tvoří 24 dětí s Downovým syndromem, věkové rozmezí těchto dětí je 5 – 13 let. Tento vzorek lze rozdělit do dvou skupin (po 12 dětech). První skupinou jsou děti s Downovým syndromem, kteří používají (používali) alternativní a augmentativní komunikaci, druhou skupinu naplňují děti s Downovým syndromem, které podobné metody komunikace nepoužívají (nepoužívali). Zkoumaný vzorek je rozdělen tímto způsobem z důvodu porovnávání obou skupin při vyhodnocování některých položek dotazníku.

3.4 Průběh průzkumu

K získání potřebného počtu respondentů za účelem vytvoření zkoumaného vzorku bylo osloveno 7 společností, sdružení a rodičovských skupin, podporujících rodiny s dětmi s Downovým syndromem po celé České republice. Na prosbu o pomoc reagovaly celkem tři, z čehož dvě velmi ochotně nabídly pomoc (Společnost rodičů a přátel dětí s DS v Praze a Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích) a jedna, se zvláštním nepochopením, striktně odmítla. „Jednatelky“ pomoc příslibivších organizací rozeslaly žádost o vyplnění dotazníku spolu s dotazníkem vybraným rodičům (pečovatelům) dětí s Downovým syndromem, kteří jsou ochotni se účastnit průzkumů. Dalším „zdrojem“ pro průzkum potřebných rodičů byla Mateřská škola speciální ve Štíbrově ulici v Praze, kde rodiče rovněž obdrželi žádost o spolupráci, na níž posléze reagovali a diskusní servery (fóra, určená převážně rodičům), kam se žádost o spolupráci zveřejnila a mohli tak být kontaktováni „náhodní“ rodiče dětí s Downovým syndromem. Průzkum proběhl během května 2011. Všechny dotazníky byly vyplněny v elektronické podobě (prostřednictvím internetu). Návrh dotazníků je popsána v části 3.2.

Po získání nezbytného množství vyplněných dotazníků následovalo zpracování uvedených údajů a vyhodnocování jednotlivých položek, jejichž výsledky byly povětšinou zaznamenány do grafů či tabulek a průběžně interpretovány.

3.5 Získaná data a jejich interpretace

Předmětem této kapitoly je podrobné seznámení se všemi získanými daty a jejich následná interpretace. Dle rozčlenění dotazníku, kterým byly potřebné údaje zjišťovány, je i tato kapitola rozdělena do tří částí (podkapitol).

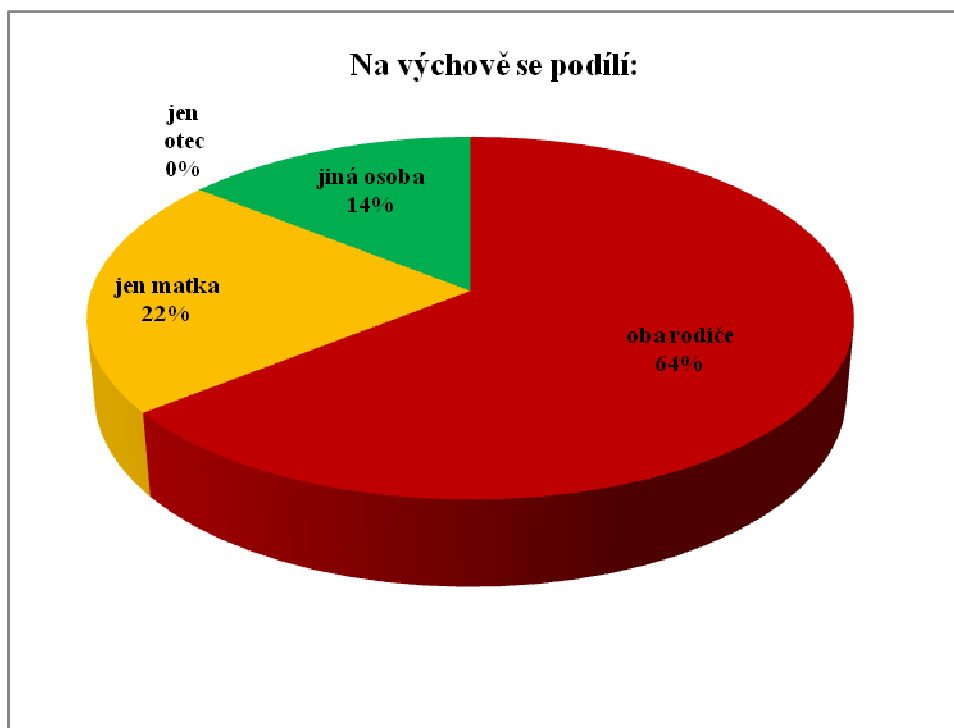
3.5.1 Obecné informace, výchovné podmínky

Položkami 1 – 5 dotazníku byly získávány informativní data o dětech zkoumaného vzorku a jejich výchovných podmínkách.

Položky č. 1 a 2: Věk dítěte a pohlaví dítěte. Hned v úvodu dotazníku rodiče vyplňovali věk a pohlaví dítěte. Zkoumaný vzorek čítal děti od 5-ti do 13-ti let, průměrný věk byl 7,8 roku. Společně s údaji v položce č. 28 [„Používáte (používali jste) některou z metod alternativní a augmentativní komunikace?“] mohl být tak vytvořen podklad pro získání dvou srovnatelných skupin dětí – používajících a nepoužívajících alternativní a augmentativní komunikaci (pro potřeby mapování výsledků průzkumu obzvláště v grafické podobě se bude používat zkrácená verze AAK). Skupina dětí s Downovým syndromem používajících AAK byla naplněna dětmi od 5 do 13 let (průměrný věk byl 8 let), v druhé skupině, tedy dětí s Downovým syndromem bez AAK, byly děti od 5 do 12 let (průměrný věk 7,6 roku).

Zkoumaný vzorek je tvořen devíti chlapci a patnácti dívkami. Tento údaj má ryze informativní charakter, nebyly z něj vyvozovány žádné další závěry.

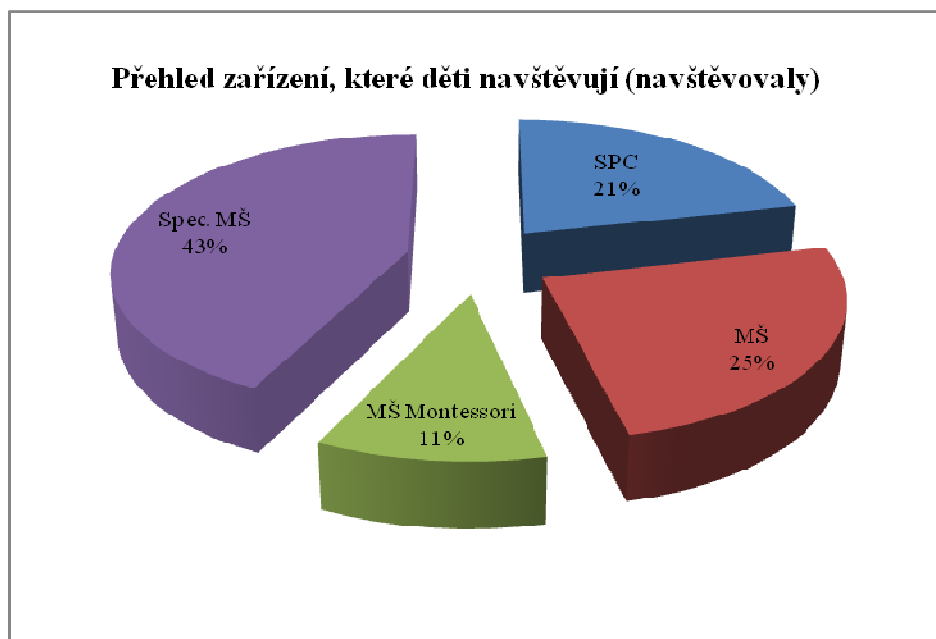
Položka č. 3: Na výchově se podílí... Touto položkou bylo zjišťováno, kdo se na výchově dítěte podílí. Protože výsledky vyplývající z této položky jsou podstatné pro vyvození závěrů z položky č. 32 [„Kdo používá (používal) tuto metodu?“], jsou zde vyhodnocovány údaje pouze skupiny dětí používajících AAK (totožná skupina jako pro položku č. 32), přestože tuto položku vyplnilo všech 24 respondentů. Následující graf tedy znázorňuje podíl na výchově dětí s Downovým syndromem používajících AAK.



Graf č. 1: Podíl na výchově

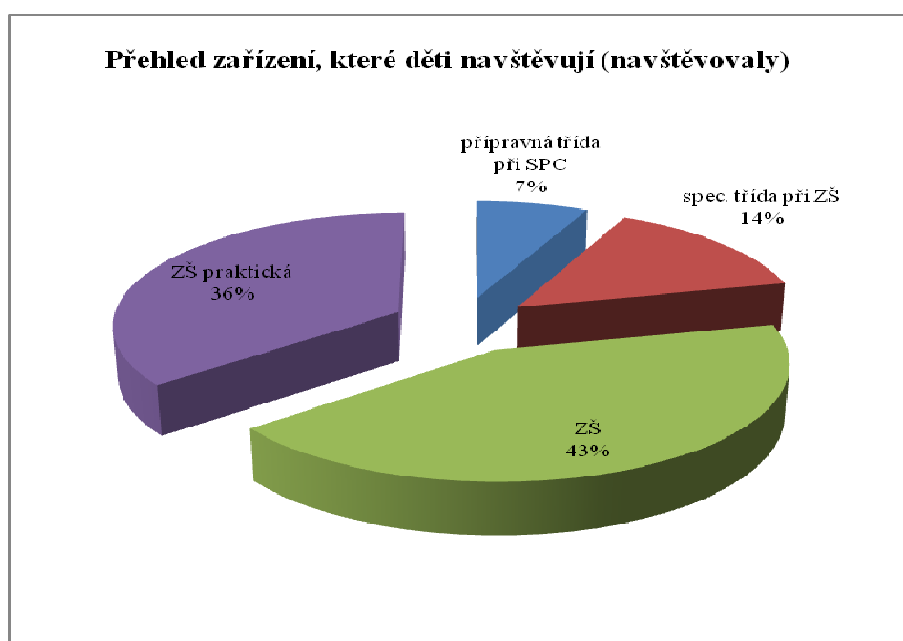
Ačkoliv se traduje, že rodiny dětí s postižením se ve většině případů rozpadají, výsledky zkoumaného vzorku ukazují opak. Na výchově celých 64 % dětí se podílí oba rodiče, jen matkou je vychovááno 22 % dětí. Ve dvou případech se na výchově podílí ještě jiná osoba. Respondenti uvedli v jednom případě, že se jedná o sestru, 24let, v případě druhém o babičku. Sám o sobě je vypovídající fakt, že v péči pouze otce není ani jedno dítě s Downovým syndromem ze zkoumaného vzorku.

Položka č. 4: Jaká zařízení Vaše dítě navštěvovalo? Do této otevřené položky oslovení rodiče uváděli, jaká zařízení navštěvují a navštěvovaly jejich děti. Výsledky jsou zaznamenány do následujících grafů. Protože ne všechny zkoumané děti jsou ve věku školní docházky, jsou hodnoty rozděleny pro větší vypovídající hodnotu do dvou grafů, z nichž jeden mapuje předškolní a druhý školní zařízení, které děti navštěvovaly. Pro shrnutí je zde graf třetí, č. 4, který zaznamenává všechna navštěvovaná zařízení, tedy všechny odpovědi respondentů, s detailním rozdělením předškolních zařízení (všechny děti ze zkoumaného vzorku nějaké předškolní zařízení navštěvují či navštěvovali) a zároveň vyčleňuje školní zařízení (ta navštěvuje jen část těchto dětí).



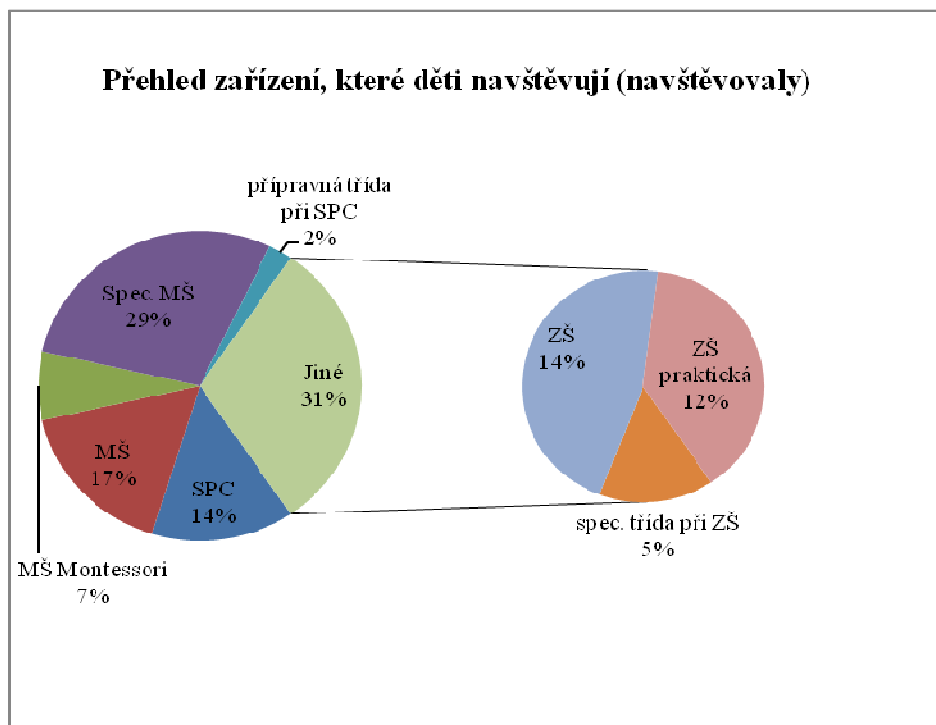
Graf č. 2: Přehled předškolních zařízení

Porovnáme-li jednotlivé výseče, dojdeme k poměrně pozitivnímu zjištění – běžné mateřské školy (včetně Montessori) jsou v téměř shodném zastoupení jako mateřské školy speciální (ty mají o 7 % větší zastoupení). Za zmínku stojí fakt, že mezi předškolními zařízeními, které děti s Downovým syndromem navštěvovaly, byly uváděny v 11 % mateřské školy Montessori, jejichž metody práce s dětmi byly původně cíleně zaměřeny na skupinu jedinců s mentálním postižením.



Graf č. 3: Přehled školních zařízení

Identická situace, tedy mezi speciálním a běžným školstvím, je zřejmá i v oblasti školní docházky, kde pouze o 7 % převyšuje návštěvnost speciálních škol (započítáno včetně speciálních tříd při ZŠ) nad školami běžného typu.



Graf č. 4: Přehled všech zařízení

Oboje vykazuje velmi slušnou úroveň integrace v našem školství. Ani zde ale nelze zapomínat na to, že získané údaje jsou zpracovány na základě malého zkoumaného vzorku a situace bude ve větším měřítku vypadat pravděpodobně jinak.

Mezi odpověďmi se ve 14 % uvádělo, že děti navštěvovaly (či ještě navštěvují) SPC (speciálně pedagogické centrum). Toto může, společně se spoluprací se středisky rané péče, představovat včasný start mimo jiné pro zahájení AAK, pokud je to třeba.

Položka č. 5: Od jakého věku zařízení navštěvovaly? Od jakého věku navštěvovaly děti rodiči uváděná zařízení bylo zaznamenáno v další z otevřených položek. Z výsledků vyplývá, že speciálně pedagogická centra navštěvovaly děti v průměru již od 12,5 měsíce, mateřské školy průměrně od 3,7 roku a školní docházku zahajovaly v průměru v 7, 25 letech.

V případě SPC uváděli rodiče, že se většinou jednalo o „podpůrné skupinky“. Ze získaného údaje o průměrném zahájení docházky do zařízení tohoto typu (12,5 měsíce) lze

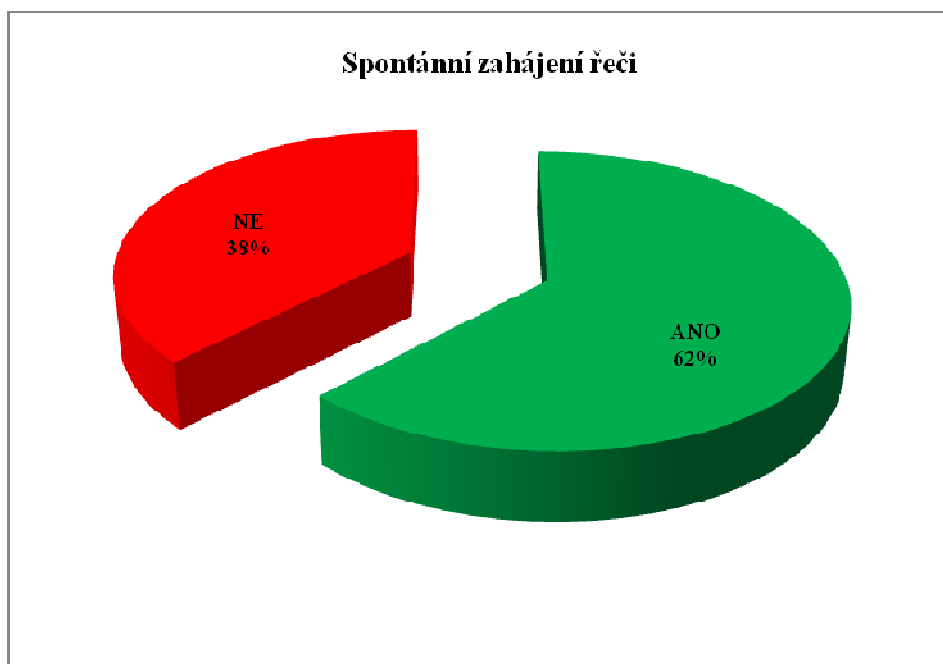
usuzovat na příznivý stav rané intervence, který má kladný vliv nejen na rozvoj řeči, myšlení či motoriky, ale také na sociální začlenění dítěte i rodiče, v neposlední řadě pak na dobrý přísun potřebných informací již při nízkém věku dítěte.

3.6.2 Rozvoj řeči a myšlení

Druhá část dotazníku je zaměřena na zjišťování rozvoje řeči a myšlení dětí s Downovým syndromem. Položky č. 9 – 26 mapují, v jakém věku děti dosahovaly jednotlivých vývojových milníků. Aby bylo možné vyvozovat závěry ze získaných dat, u těchto položek se vyhodnocovaly zvlášť výsledky dětí používajících AAK a dětí, které tyto metody komunikace nepoužívají (nepoužívaly). Tyto hodnoty bylo pak možné porovnávat. Jelikož „norma“ pro děti s Downovým syndromem neexistuje, byla pouze orientačně použita u jednotlivých položek norma pro „zdravé“ děti upravená podle norem Gesellových vývojových škál (Langmeier, Krejčířová, 1998, s. 329 – 337). Tam, kde se kromě mluvené řeči daly zadané schopnosti vyjádřit také „znakováním“, byla vytvořena čtvrtá srovnávací hodnota.

Položka č. 6: Kdy se začalo objevovat spontánní ukazování? U této položky rodiče uváděli, kdy se u jejich dětí začalo objevovat spontánní ukazování. Doplnovali věk dítěte, případně měli možnost zvolit „**spontánně neukazovalo**“. Této odpovědi využilo 5 rodičů, což představuje **20,8 %**. Průměrný věk, kdy děti s Downovým syndromem začaly spontánně ukazovat dle získaných hodnot (od zbývajících 19ti rodičů) činil **20,25 měsíce**.

Položka č. 7: Začalo mluvit dítě samo spontánně? Další položka zachycovala, zda děti začaly mluvit samy spontánně, tedy bez jakékoliv podpory řeči. Výsledky jsou zaznamenány v grafu č. 5.



Graf č. 5: Spontánní zahájení řeči

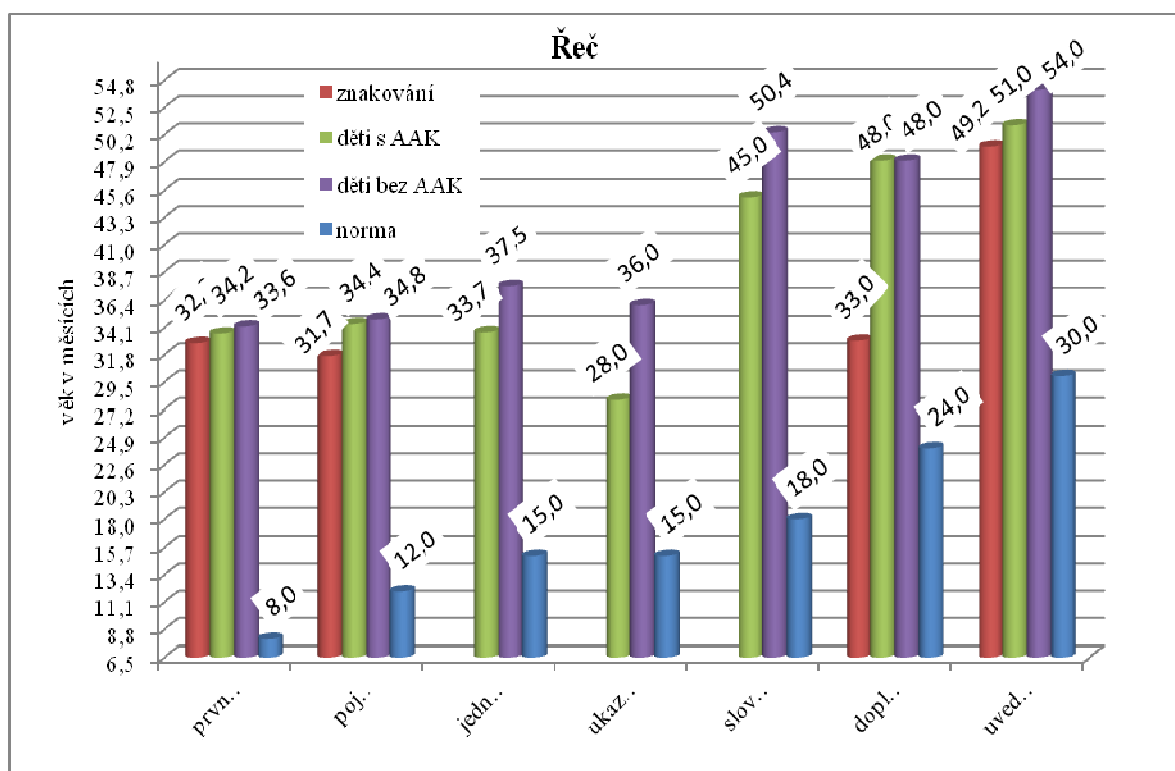
Nadpoloviční většina (62,5 %) dětí s Downovým syndromem ze zkoumaného vzorku začalo mluvit samo bez jakékoliv pomoci. Při jedné záporné odpovědi byla uvedena poznámka: „asi by začalo, ale my začali intervenovat dřív“.

To, že dítě s Downovým syndromem zahájí mluvenou řeč samo bez pomoci, může dozajista ve většině rodičů vyvolat pocit, že jejich děti žádnou podporu nepotřebují, vždyť to zvládnou samy... Někdy tomu tak opravdu je. Ale často bývá vývoj v této oblasti následně tak pomalý, že by těmto dětem určitá podpora nejenže prospěla a pomohla, ale také „ulevila“ od pocitu méněcennosti a nepochopení, jak se popisuje v teoretické části této práce.

Položka č. 8: Použili jste na podporu řeči alternativní formu komunikace? Zde se zjišťovalo, jestli rodiče podpořili vývoj řeči alternativní formou komunikace. Tato položka byla vytvořena pro ty z řad rodičů, kteří, i přes následné nepoužívání forem AAK „něco“ na podporu řeči využili. Položka byla smíšená, v případě kladné odpovědi měli rodiče vypsát, jakou formu použili. Vzhledem k tomu, že odpovědi, až na jednu výjimku, jsou totožné s výsledky v položce č. 29 („Jakou používáte metodu AAK“), nebudeme je zde uvádět (rodiče se rozdělili na předem určené skupiny „s a bez AAK“). Za zmínku stojí

pouze ona výjimka – je to kladná odpověď rodiče dítěte, se kterým se nepracovalo metodami AAK . Ten podpořil rozvoj řeči takto: „ukazováním obrázků a nakonec donutit dítě mluvit, nereagovat na posunky“. Z reprodukované odpovědi se dá tušit ambivalentní vztah k metodám AAK, možná způsobený právě nedostatkem informovanosti a osvěty.

Položky č. 9 – 19: Kdy dítě začalo ukazovat první slova, říkat první slova, označilo znakem členy rodiny, dokázalo pojmenovat členy rodiny, doplňovalo znaky do říkanek, doplňovalo slova do říkanek, začalo používat spojení 2 – 3 slov, rozumět slovním pokynům, ukázat na požádání obrázku, zvládlo uvést znakem činnost na obrázku a uvést (říct) činnost na obrázku. Jak bylo naznačeno v úvodu této podkapitoly, položky č. 9 – 19 se snaží porovnat vývoj řeči u dětí s Downovým syndromem používajících AAK a těmi, které AAK nepoužívají (nepoužívaly). Položky č. 10, 12, 14, 15, 16, 17 a 19 (jejich předmětem je mluvená řeč) vyplnilo všech 24 respondentů, položky č. 9, 11, 13 a 18 (dotýkaly se „znakování“) vyplnila pouze skupina rodičů, používajících se svými dětmi AAK, tedy 12 respondentů. V položkách rodiče vyplňovali věk dítěte, kdy zvládlo jednotlivé činnosti (dovednosti) v oblasti řeči a porozumění. Přehled jednotlivých vývojových mezníků a porovnání vývojové úrovně výše uváděných skupin dětí je názorně zaznamenán v následujícím grafu.



Graf č. 6: Řeč

První slova – dle vývojových škál se první slova u dětí objevují kolem 8. měsíce. Děti s Downovým syndromem zkoumaného vzorku, které používaly AAK, začaly první slova „znakovat“ ve věku 32,8 měsíce (při všech údajích jsou uváděny průměrné hodnoty), říkat pak kolem 33,6 měsíce. První slova u dětí, které AAK nepoužívaly, se vyskytly ve 34,2 měsíce.

Pojmenování členů rodiny – hodnoty normy vykazují při tomto mezníku 12 měsíců. Znakem členy rodiny označily děti používající AAK v 31,7 měsíce, slovem ve 34,4 měsíce. Děti, u kterých se metodami AAK nepracovalo, pojmenovaly členy rodiny ve 34,8 měsíce.

Jednoduché pokyny – rozumět jednoduchým pokynům typu „Podej míč“ začínají běžně děti kolem 15 měsíce. Děti zkoumaného vzorku s AAK tuto schopnost prokázaly ve 33,7 měsíce, děti bez AAK ve 37,5 měsíce.

Ukazování obrázků, předmětů – v 15-ti měsících dokážou děti na požádání ukázat obrázek pejska, auta apod. Zkoumané děti používající AAK zvládají tuto dovednost ve 28 měsících, děti AAK nedotčené až ve 36 měsících.

Slovní spojení – normou pro spojování 2-3 slov je 18 měsíců. Děti se kterými se pracovalo pomocí metod AAK, spojovaly takto slova ve 45 měsících, děti bez podpory řeči v 50,4 měsíce.

Doplňování slov do říkanek – vývojové škály udávají věk pro doplňování slov do říkanek 24 měsíců. V podobě znaků doplňovaly říkanky děti s AAK ve 33 měsících, slova v říkankách ve 48 měsících, shodně se skupinou dětí bez AAK.

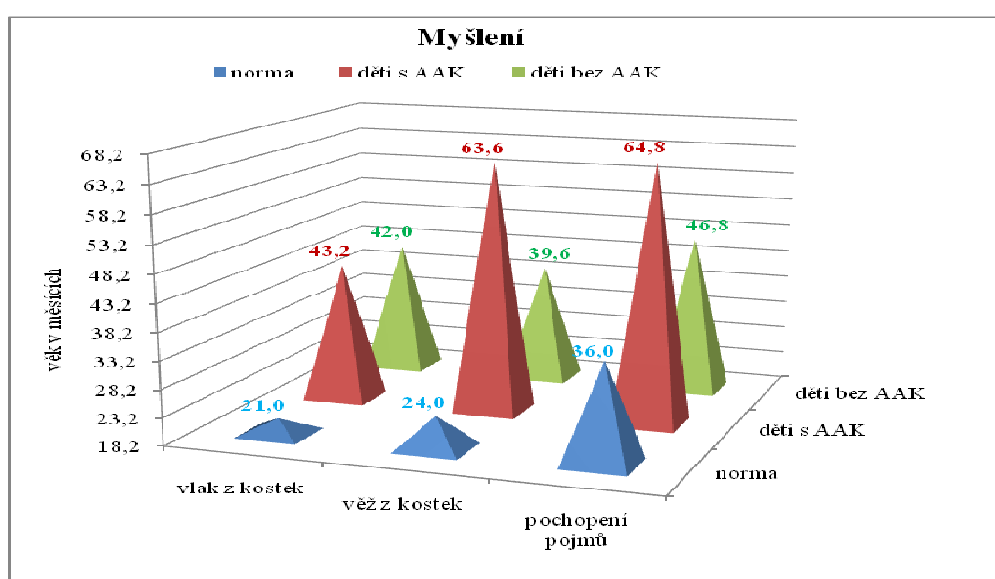
Uvedení činnosti na obrázku – říct „co dělá“ zvládají děti ve 30 měsících. Pomocí znaků se v tomto smyslu vyjádří děti s AAK ve 49,2 měsíce, slovně v 51 měsících. Děti bez AAK činnost na obrázku popíší v 54 měsících.

Uvedené hodnoty zcela zřetelně ukazují na to, že děti s Downovým syndromem, které používají (používaly) metody alternativní a augmentativní komunikace, byly schopny komunikovat pomocí znaků mnohem dříve, než se ke slovní podobě dopracovali jejich kamarádi, kteří metody na podporu řeči nepoužívali (rozdíly činily 1,4; 3,1; 15 a 4,8 měsíce). Na základě těchto zjištění by se dalo usuzovat, že děti s Downovým syndromem mají skutečně potřebu komunikace a předpoklady pro ni mnohem dříve, nežli jsou jí

fyzicky vůbec schopny. Rovněž mluvená řeč ve většině uváděných příkladů řečového vývoje nastupovala dříve u dětí s AAK než u dětí bez AAK (o 0,8; 0,4; 3,8; 8; 5,4 a 3 měsíce). Rozdíly mezi oběma skupinami však nejsou nikterak závratné a je stále nutné mít na zřeteli, že se jednalo pouze o malý vzorek a nelze z něj závěry zobecňovat.

Také je třeba zdůraznit, že hodnoty uváděné v těchto položkách (9 – 26) většina respondentů zpochybnila buď v samotném dotazníku („asi“, „nepamatuji si přesně, ale předpokládám, že...“) nebo v průvodních slovech, se kterými dotazník zasílali („zjistila jsem, že si mnoho nepamatuji“, „ačkoliv to není dávno, přesný věk si nevybavím“, „většinu odpovědí jsem odhadla“). Přesto jsou získané výsledky podnětné a dalo by se prohlásit, že potvrzují přínos používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem a její kladné výsledky. Určitě by bylo velmi zajímavé podložit dané údaje fakty zaznamenanými např. při psychologických vyšetřeních v záznamech speciálně-pedagogických center a zkoumání podstatně větší (průkaznější) skupiny dětí.

Položky č. 20 – 22: Kdy dítě postavilo věž ze 6-ti kostek, dokázalo stavět „vlak“, začalo chápat pojmy velký/malý, nahoře/dole? Tři následující položky mapují podobným způsobem úroveň rozvoje myšlení. U dvou položek uváděli rodiče věk, kdy děti zvládly manipulaci s kostkami (věž ze šesti kostek a řazení kostek za sebe) a třetí položka byla zaměřena na chápání pojmů (velký, malý; nahoře, dole). Všechny tři položky byly zodpovězeny všemi 24 rodiči, jejichž odpovědi byly opět rozděleny do dvou skupin (dle používání AAK), jak dokládá zpracování v grafu č.7.



Graf č. 7: Myšlení

Stavění „vlaku“ – vývojové škály vykazují na vodorovné řazení kostek věk 21 měsíců. Děti s Downovým syndromem používající AAK tuto dovednost zvládaly ve 43,2 měsíce, děti nevyužívající AAK ve 42 měsících.

Stavění věže ze 6 kostek – normou pro stavění věže ze 6ti kostek je 24 měsíců. Děti s AAK to umí až ve 63,6 měsíce, zatímco děti bez AAK už ve 39,6 měsíce.

Pochopení pojmů – „zdravé“ děti chápou pojmy nahoře/dole a velký/malý ve věku 36 měsíců. Děti, se kterými se pracovalo metodami AAK tyto pojmy chápaly v 64,8 měsíce, děti bez podobné podpory řeči ve 46,8 měsíce.

Pro oblast rozvoje myšlení byly zvoleny pouze tyto tři položky z dotazníku, přestože by sem příslušely i položky další – týkající se porozumění (položky č. 16, 17, 18 a 19), které jsou vyhodnoceny již v části předcházející (rozvoj řeči), a posouzení vývoje dle kresby, což bude následovat (položky č. 23 – 26).

Výsledky při „stavění vlaku“ jsou téměř srovnatelné u obou zkoumaných skupin, rozdíl činí 1,2 měsíce ve prospěch dětí s Downovým syndromem, které nepoužívaly AAK. V dalších dvou položkách je už rozdíl ale překvapivě značný (24 měsíců a 18 měsíců), coby zdatnější se jeví opět děti bez podpory AAK.

Stále je třeba vést v patrnosti fakt, že se jedná pouze o malý zkoumaný vzorek, ale také nepřesná data uváděná rodiči, jak se vysvětluje u předchozích položek této podkapitoly. K vysvětlení tak velkých rozdílů mezi oběma zkoumanými skupinami se nabízí hned několik možností.

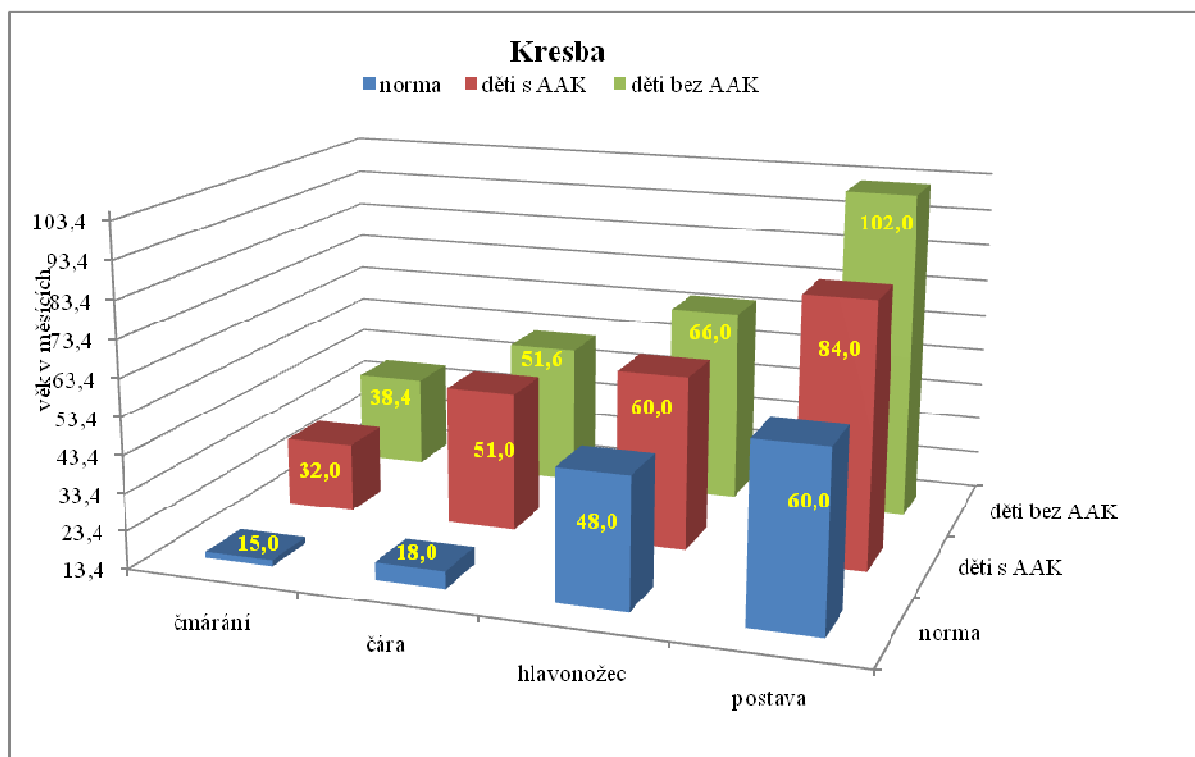
Jednak se může jednat o značné zkreslení podávaných informací, které mohla zapříčinit nevhodná volba vývojových milníků v položkách. Řeč bývá pro většinu rodičů přeci jenom výraznější a jejímu vývoji se věnuje mnohem větší pozornost, než detailům typu stavění kostek a chápání pojmů. Obzvláště rodič, který se snaží o rozvoj řeči svého dítěte podpůrnými prostředky, si pravděpodobně spíše zaznamená (např. při spolupráci s logopedem), kdy dítě spojilo 2 slova než kdy postavilo komín z kostek.

Důvodem by ale také mohly být velké rozdíly v mentální úrovni jednotlivých dětí. Rozhodně by stálo za pozornost zkoumat vliv používání AAK na děti s Downovým syndromem, kteří mají podobnou úroveň rozumových schopností (stejný stupeň mentální retardace). Vhodné by i v tomto případě však bylo praktikovat tato zjišťování studiem

spisové dokumentace, jelikož dotazování rodičů na mentální úroveň jejich dětí se jeví jako neetické.

Také se lze domnívat, že rodiče dětí, které se vyvíjejí hůře než jejich vrstevníci s totožnou diagnózou, spíše vyhledají odbornou pomoc přispívající k rozvoji dětí třeba v podobě AAK. Pak by výsledky z těchto položek odpovídaly – tedy že děti, které používají (používaly) AAK mají nižší úroveň rozvoje myšlení než děti, které AAK nepoužívaly.

Položky č. 23 – 26: Kdy dítě začalo spontánně čmárat, zvládlo napodobit čáru, nakreslit „hlavonožce“, nakreslit postavu se všemi hlavními částmi těla? Čtyřmi posledními položkami střední části dotazníku se zjišťoval rozvoj kresby. Položky č. 23 a 24 vyplnili všichni respondenti, položku č. 25 (hlavonožec) nevyplnili 4 z dotázaných, po dvou z každé zkoumané skupiny, položku č. 26 (postava) pak 5 rodičů, 3 ze skupiny s AAK a 2 ze skupiny bez AAK. Důvodem bylo vždy „ještě neumí“. Výsledky jsou tedy zpracovány z menšího počtu odpovědí a předkládá je následující graf.



Graf č. 8: Kresba

Při rozvoji kresby, ze které se běžně vyvozuje vývojová úroveň dítěte, se ve všech čtyřech zjišťovaných oblastech projevila větší úspěšnost dětí s Downovým syndromem ze

zkoumaného vzorku, které používají (používaly) alternativní a augmentativní komunikaci. Spontánně čmárat začaly tyto děti o 6,4 měsíce dříve než ty, které podobné formy komunikace nepoužívaly. Čáru dokázaly děti s AAK napodobit téměř shodně jako děti bez AAK (o 0,6 měsíce dříve). Hlavonožce nakreslily děti s podporou komunikace o 6 měsíců dříve než děti nepoužívající podpůrné metody v komunikaci. V případě kresby postavy se všemi hlavními částmi těla byly děti s AAK schopny této dovednosti o 18 měsíců dříve.

Dalo by se říci, že výsledky obou skupin jsou srovnatelné, větší rozdíl je pouze u kresby postavy, kdy ovšem může hrát roli menší počet odpovědí. Ani zde by nebylo od věci rozsáhlejšího průzkumu pro potvrzení různými odborníky vyslovovaných hypotéz, že používání metod AAK vede k rozvoji nejen řeči, ale i myšlení dětí s Downovým syndromem.

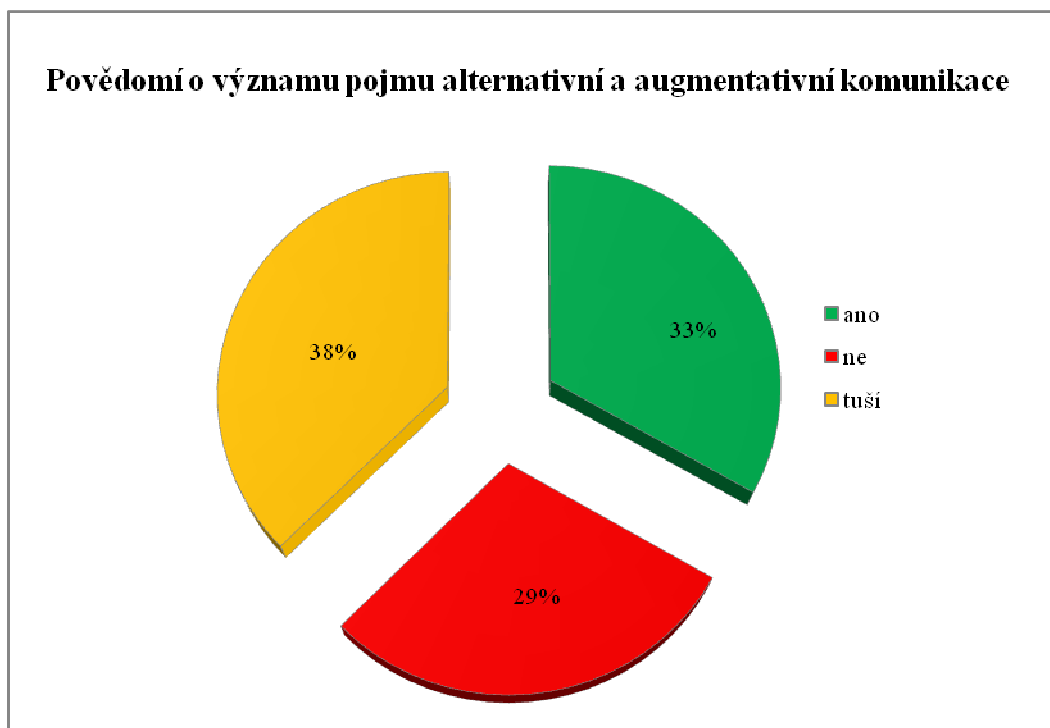
Výsledky, které ničím zvlášť nevybočují, nahrávají domněnce uváděné u předcházejících srovnávání. Stejně jako první slova i první výtvarné počiny zůstanou v paměti rodičů pravděpodobně spíše zachovány než fakta o skládání kostek a chápání pojmů...

3.6.3 Alternativní a augmentativní komunikace

Závěrečná část dotazníku je zároveň částí stěžejní, týkající se samotné alternativní a augmentativní komunikace a jejího přínosu pro děti i rodiče. Na základě vyhodnocení následujících položek se budeme snažit ověřit stanovené předpoklady práce.

Vzhledem k tomu, že předmětem zkoumání jsou zde, s výjimkou 3 položek (č. 27, 28 a 42), zkušenosti rodičů s používáním AAK, omezuje se zkoumaný vzorek v těchto položkách (č. 29 - 41) pouze na rodiče dětí s Downovým syndromem, které používají (používaly) alternativní a augmentativní komunikaci, tedy 12 respondentů.

Položka č. 27: Víte, co to je alternativní a augmentativní komunikace? V této položce rodiče zaznamenávali, zda znají význam pojmu „alternativní a augmentativní komunikace“. Jejich odpovědi představuje nadcházející graf.



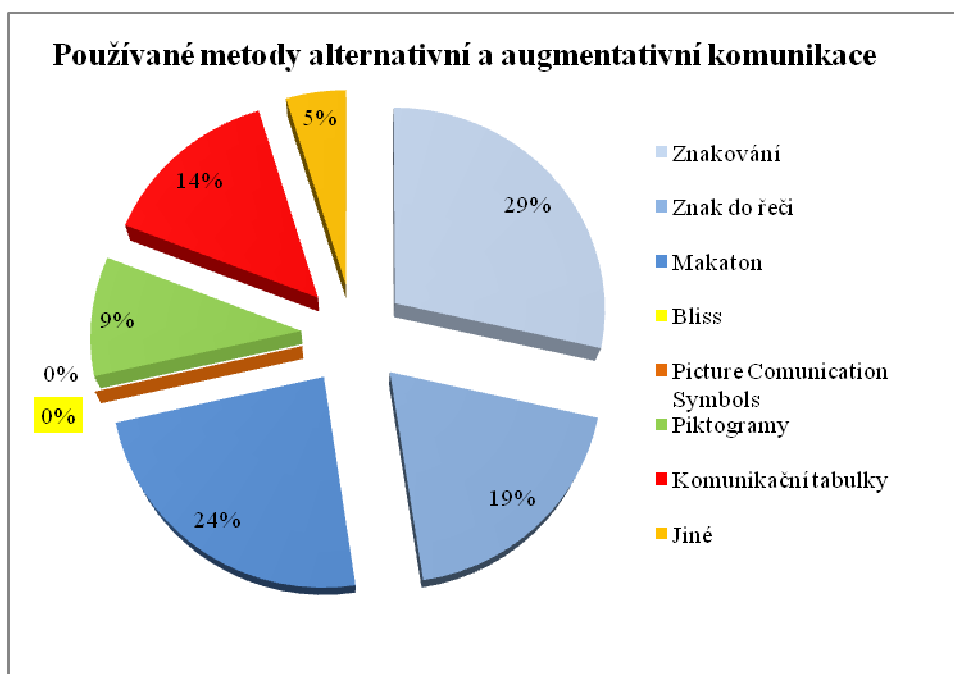
Graf č. 9: Povědomí o významu pojmu alternativní a augmentativní komunikace

Odpovědi na zadanou otázku vedou k nečekanému zjištění, že pouhých 33,3 % oslovených rodičů ví, co to je alternativní a augmentativní komunikace. Nejvíce rodičů má jen dílčí povědomí o daném pojmu („tuší“) – 37,5 % a vůbec neví, co si za těmito slovy představit 29 % odpovídajících rodičů.

První předpoklad práce zní: „alespoň 70 % všech dotázaných rodičů ví, co to je alternativní a augmentativní komunikace“. Tento předpoklad se ani zdánlivě nenaplnil, což je velmi alarmující. Ukazuje totiž na špatnou informovanost rodičů dětí s Downovým syndromem, jež byli účastníky průzkumu, v oblasti možností rozvoje a podpůrných opatření pro jejich děti s postižením.

Položka č. 28: Používali jste některou z metod alternativní a augmentativní komunikace? Tato položka má „rozdělující“ charakter – zjišťuje se v ní, zda rodiče používají (používali) se svými dětmi některou z metod alternativní a augmentativní komunikace. Skupina rodičů nepoužívajících se svými dětmi AAK tak následně mohlo vyplnit až závěrečnou otázku č. 42, což také všech 12 respondentů učinilo.

Položka č. 29: Jakou jste používali? Předmětem této položky bylo zjištění, jakou z forem alternativní a augmentativní komunikace rodiče se svými dětmi používají (používali). Graf č. 10 znázorňuje, které z metod AAK jsou u dětí s Downovým syndromem ze zkoumaného vzorku nejpoužívanější.



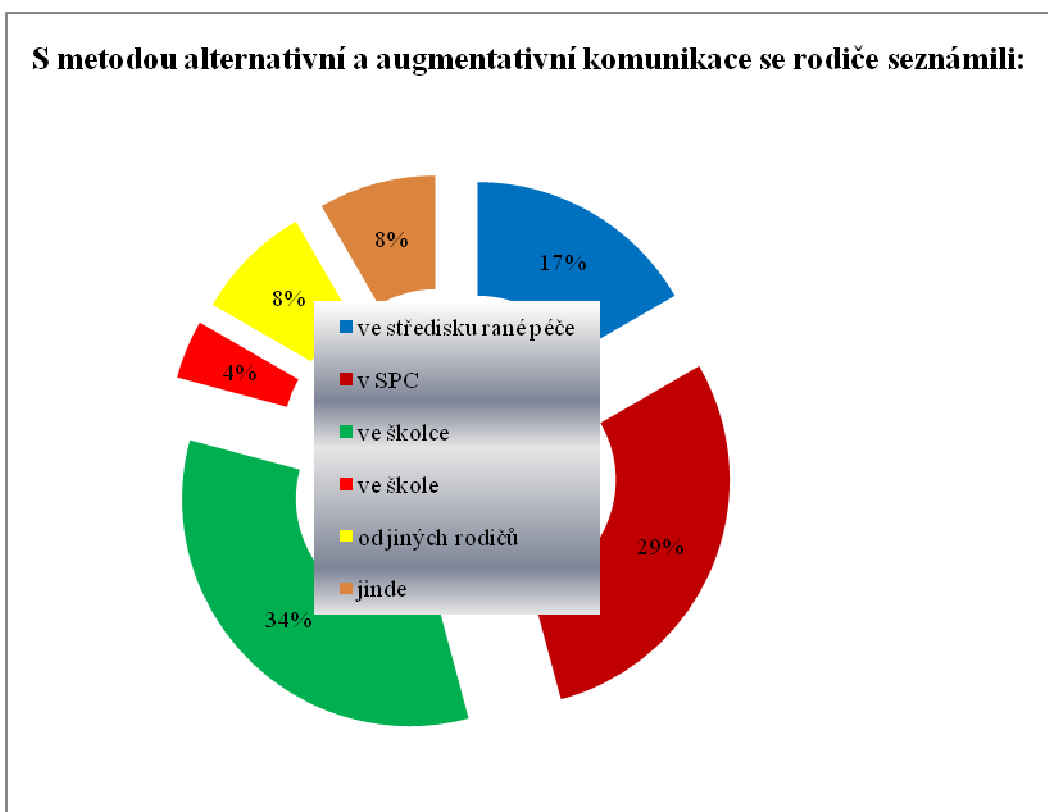
Graf č. 10: Používané metody AAK

Dalším předpokladem práce bylo, že „více než 80 % rodičů, kteří se svými dětmi s Downovým syndromem používají metody alternativní a augmentativní komunikace, praktikují některou z forem „znakování“ (znakování, znak do řeči, Makaton)“. Jak je vidět na uvedeném grafickém znázornění, znaky jsou nejpoužívanější metodou (72 %). Rodiče v této položce přirozeně volili více možností (celkem 21), ale každý z nich označil alespoň jednu z nabízených metod „znakování“ (celkem 15 označení). Předpoklad se dá tedy považovat za zcela ověřený, neboť z popsanych zjištění vyplývá, že celých 100 % dotázaných rodičů používá (používalo) se svými dětmi některou z forem „znakování“.

Z forem AAK, u kterých se pracuje se znaky, rodiče nejčastěji používali se svými dětmi znakování, hned po něm Makaton a jako třetí znak do řeči. Společně se znaky děti komunikovaly pomocí komunikačních tabulek a piktogramů. Možnost volby „jiné“ metody využil jeden respondent, který uvedl, že k rozvoji řeči používal se svým dítětem zážitkový sešit. Potvrzují se tak údaje sepsané v teoretické části práce, že formy znakování

a komunikační tabulky patří k nejpoužívanějším a pravděpodobně i nejvhodnějším metodám alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem.

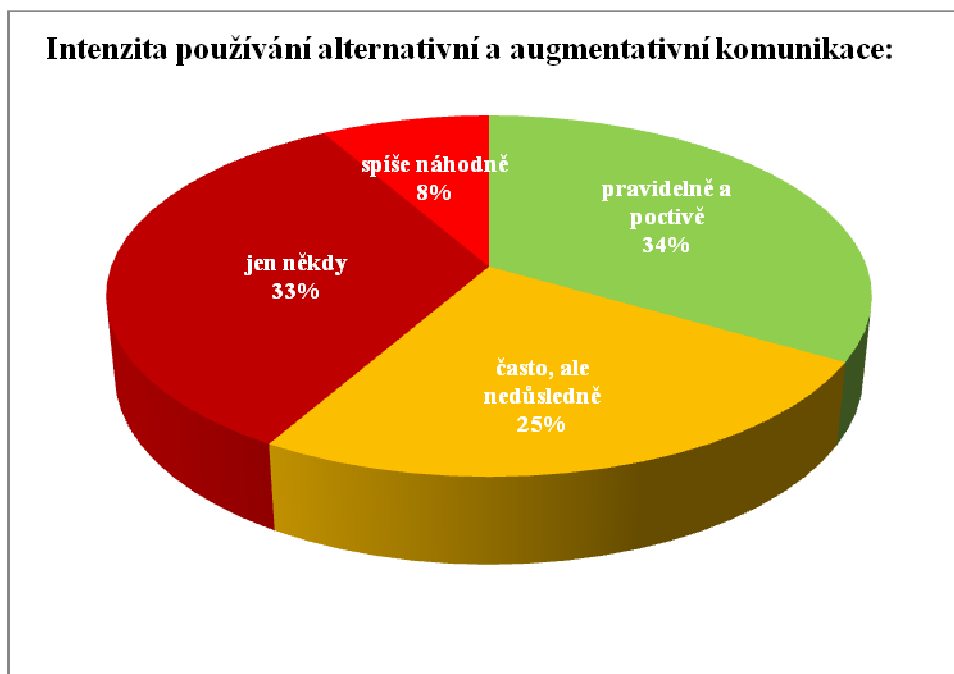
Položka č. 30: Kde jste se s touto formou komunikace seznámili? Následující položkou bylo zjišťováno, kde se rodiče s metodami alternativní a augmentativní komunikace seznámili. Získané údaje jsou zaneseny do nadcházejícího grafu.



Graf č. 11: Seznámení se s AAK

Dotázaní respondenti se s metodami alternativní a augmentativní komunikace seznámili nejčastěji v mateřské škole (34 %) a ve speciálně pedagogických centrech (29 %). Získané údaje tak vnášejí pozitivní světlo na práci učitelek mateřských škol a pracovníků speciálně pedagogických center a jejich spolupráci s rodiči v rámci celistvé péče o jejich děti. Střediska rané péče sehrály tuto informativní úlohu jen v 17 %, což se vůbec nejeví příznivě, vzhledem ke včasné intervenci v oblasti vývoje řeči a komunikace. 2 rodiče zvolili možnost „jinde“ a upřesnili, že se jednalo o *odbornou literaturu a internet*.

Položka č. 31: S jakou intenzitou jste používali AAK? Tato uzavřená položka zjišťuje intenzitu v používání alternativní a augmentativní komunikace. Zvolené možnosti demonstruje následující graf:

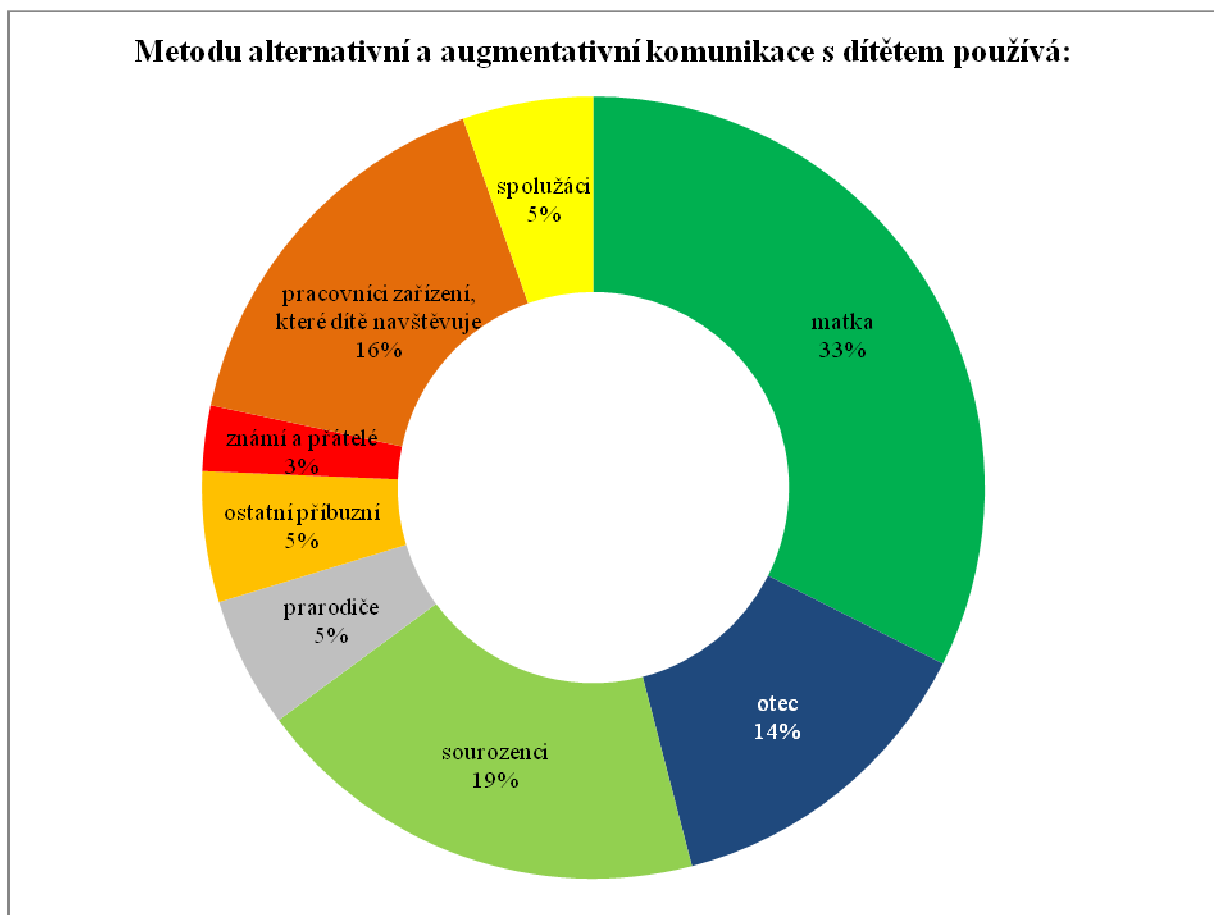


Graf č. 12: Intenzita používání alternativní a augmentativní komunikace

Pouze 1 z respondentů uvedl, že metody AAK používal „spíše náhodně“. Téměř shodným dílem jsou pak voleny možnosti „pravidelně a poctivě“, „jen někdy“ a „často, ale nedůsledně“.

Jedině intenzivní „práce“ s metodami alternativní a augmentativní komunikace může přinášet efektivní výsledky. A stejně jako ostatní prostředky rozvoje dítěte s postižením (např. fyzioterapie) se neobejde bez domácí podpory. Péče o děti s nějakým „problémem“ je však nesmírně náročná a ne každý má dostatek sil, vůle, ale také schopností a možností se dítěti ve všech směrech maximálně věnovat. Z uvedených odpovědí je zřejmé, že se o práci s dětmi v oblasti rozvoje řeči a komunikace pomocí metod AAK snaží, ve třetině případů dokonce pečlivě. A každá taková snaha by se měla ocenit. Je na odborných pracovnících, ať už speciálních pedagogích či logopedech, aby počínání rodičů svých „klientů“ podporovali vstřícným a otevřeným přístupem, byli schopni vyplnit pole pochyb a váhavosti vhodnými informacemi a motivovali je k cílené práci na podpoře rozvoje jejich dětí.

Položka č. 32: Kdo používal tuto metodu? V následující položce rodiče udávali, kdo všechno metodu AAK s dítětem používal. Poměr zvolených možností je zobrazen v grafu č. 13.



Graf č. 13: Kdo používá metodu AAK

Jak by asi každý očekával, metody alternativní a augmentativní komunikace používají s dětmi s Downovým syndromem nejčastěji rodinní příslušníci. Ve 33 % je to matka, ve 14 % otec a v 19 % sourozenci. Jelikož nebylo zjišťováno, kolik dětí ze zkoumaného vzorku má sourozence, nelze poslední uváděné informaci přikládat větší váhu. Oproti tomu lze předložit výsledky vyhodnocení položky č. 3, kde se uvádí, že 64 % dětí ze zkoumaného vzorku vychovávají oba rodiče, žádné z dětí není v péči pouze otce. Konfrontací s touto skutečností můžeme dospět k zarážejícímu, ale nijak zvlášť překvapivému, zjištění. Celých 64 % otců má ideální podmínky pro zapojení se při používání alternativní a augmentativní komunikace v rámci péče o své dítě s Downovým syndromem. Maximálně 14 % z nich však v tomto duchu rodičovskou úlohu plní, což je

nesmírně málo a jak je vidět, hlavní díl práce na rozvoji komunikace a řeči pomocí metod alternativní a augmentativní komunikace leží na matce a její aktivitě.

Položky č. 33 a č. 34: Od jakého věku dítěte jste prvky alternativní a augmentativní komunikace začali používat a kdy jste začali pociťovat, že dítě na používanou metodu reaguje? Dvě nadcházející položky zjišťují věk dětí, kdy s nimi rodiče začali používat metody alternativní a augmentativní komunikace (položka č. 33) a následně kdy začali pociťovat, že dítě na používanou metodu reaguje (položka č. 34).

Z uvedených údajů vzešla informace, že průměrný věk, kdy se s dětmi ze zkoumaného vzorku **zahájilo používání prvků alternativní a augmentativní komunikace je 28,2 měsíce**. Průměrný věk, kdy děti ze zkoumaného vzorku **začaly na používané metody reagovat je 33 měsíců**.

Jedním z předpokladů bylo, že „rodiče dětí s Downovým syndromem, kde byla praktikována alternativní a augmentativní komunikace, pociťovali, že na používanou metodu jejich děti reagují již do 6 měsíců od zahájení práce s touto metodou“. Porovnáním výsledků z položek č. 33 a 34 lze dojít k závěru, že **rodiče pociťovali reakce na používání AAK u svých dětí průměrně již po 4,8 měsíce**. Předpoklad se dá prohlásit za úspěšně naplněný a dokládá tak další pěkný výsledek v používání metod alternativní a augmentativní komunikace.

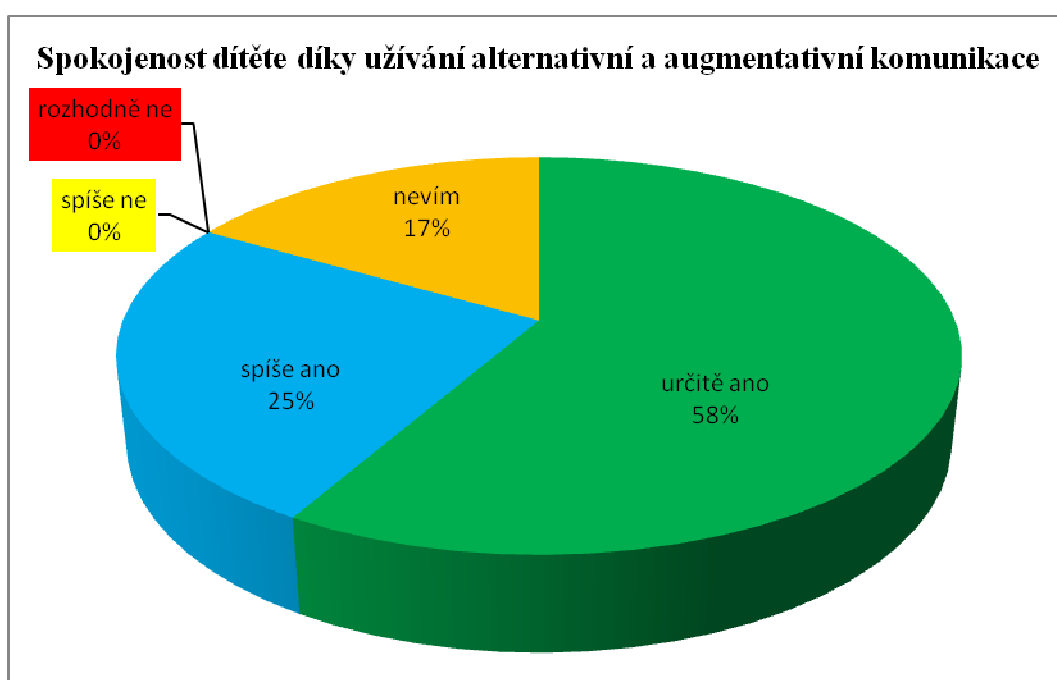
Položka č. 35: Jak se projeví tyto reakce? V této otevřené položce respondenti vypisovali, jakým způsobem se projevovaly první reakce jejich dětí na používání alternativní a augmentativní komunikace.

Nejčastěji se objevovaly tyto **odpovědi**:

- dítě sledovalo ruce znakující osoby,
- začal si sám ukazovat svoje znaky,
- radost dítěte z porozumění,
- ukazoval si obrázky,
- začala používat „pití“ a „jídlo“.

Položka č. 36: Kdy se tímto způsobem bylo dítě schopno dorozumět? Tato položka zjišťovala, kdy se dítě s Downovým syndromem, které používalo metody alternativní a augmentativní komunikaci, bylo schopno tímto způsobem dorozumět. Z uvedených dat vzešel průměrný věk, kdy se děti s Downovým syndromem byly schopny pomocí metod alternativní a augmentativní komunikace dorozumět, 3,8 roku.

Položka č. 37: Máte pocit, že dítě bylo díky používání metod alternativní a augmentativní komunikace spokojenější? Zda mají pocit, že bylo dítě díky užívání metod alternativní a augmentativní komunikace spokojenější, uváděli respondenti v této položce. Poměr odpovědí je zachycen v grafu č. 14.



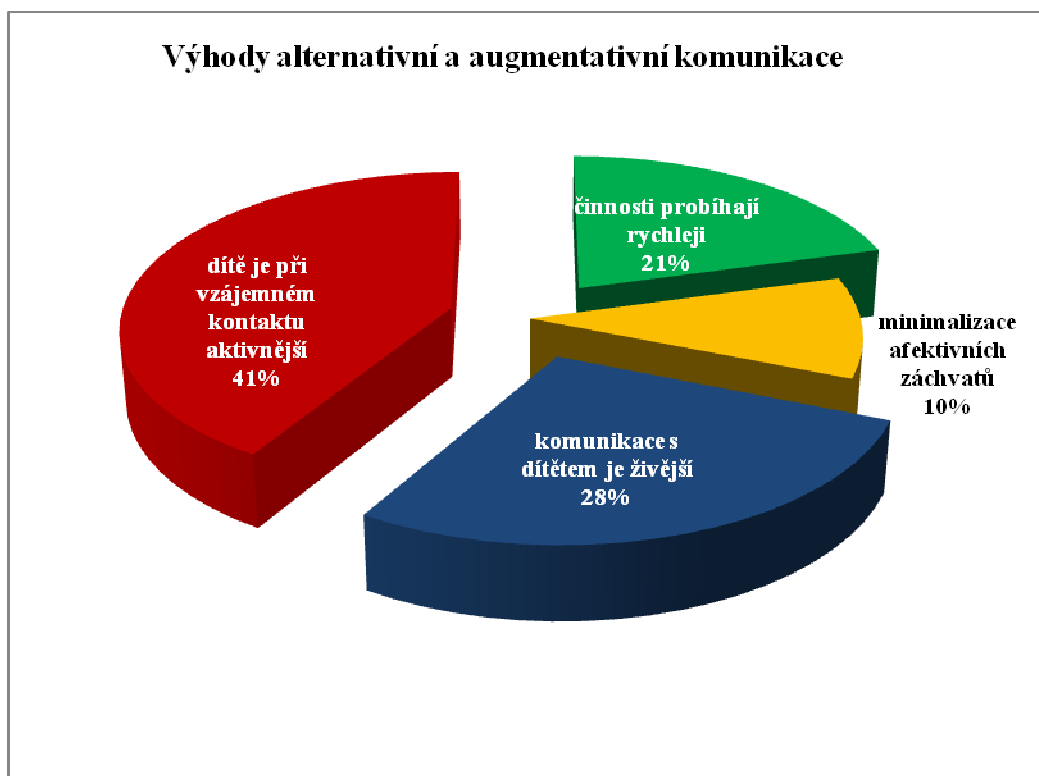
Graf č. 14: Spokojenost dítěte díky užívání alternativní a augmentativní komunikace

Jak je vidět z uvedeného grafu, celých 83 % rodičů uvedlo, že vnímají větší spokojenost u svých dětí v důsledku používání alternativní a augmentativní komunikace (z toho 58 % odpovědělo, že tuto skutečnost pocítují bezpochybně a 25 % se k ní přiklání). 17 % rodičů si uvedeným faktem nejsou jisti, odpověděli „nevím“. Nikdo z rodičů však nevyužil zpochybnění v podobě odpovědí „ne“ či „spíše ne“.

Cílem celé práce je zmapovat výsledky používání alternativní a augmentativní komunikace. Větší spokojenost dítěte je velmi pozitivním výsledkem používání

alternativní a augmentativní komunikace a už jen kvůli tomuto přínosu určitě stojí za to tyto metody s dětmi s Downovým syndromem používat.

Položka č. 38: V čem spatřujete výhody užívání alternativní a augmentativní komunikace? Touto položkou jsou rodiče žádáni, aby vybrali z nabízených variant, případně doplnili, v čem spatřují výhody užívání alternativní a augmentativní komunikace. Procentuální zastoupení vybraných možností mapuje následující graf.



Graf č. 15: Výhody alternativní a augmentativní komunikace

Předpoklad, který je ověřován touto položkou, je formulován takto: „nadpoloviční většina rodičů užívajících se svými dětmi alternativní a augmentativní komunikaci vnímá, že komunikace s dítětem je „živější“. 8 rodičů z celkového počtu 12 se s tímto výrokem ztotožnilo a svou odpovědí ověřilo stanovený předpoklad. „Živější komunikace“ vyplňuje 28 % ze všech zvolených variant.

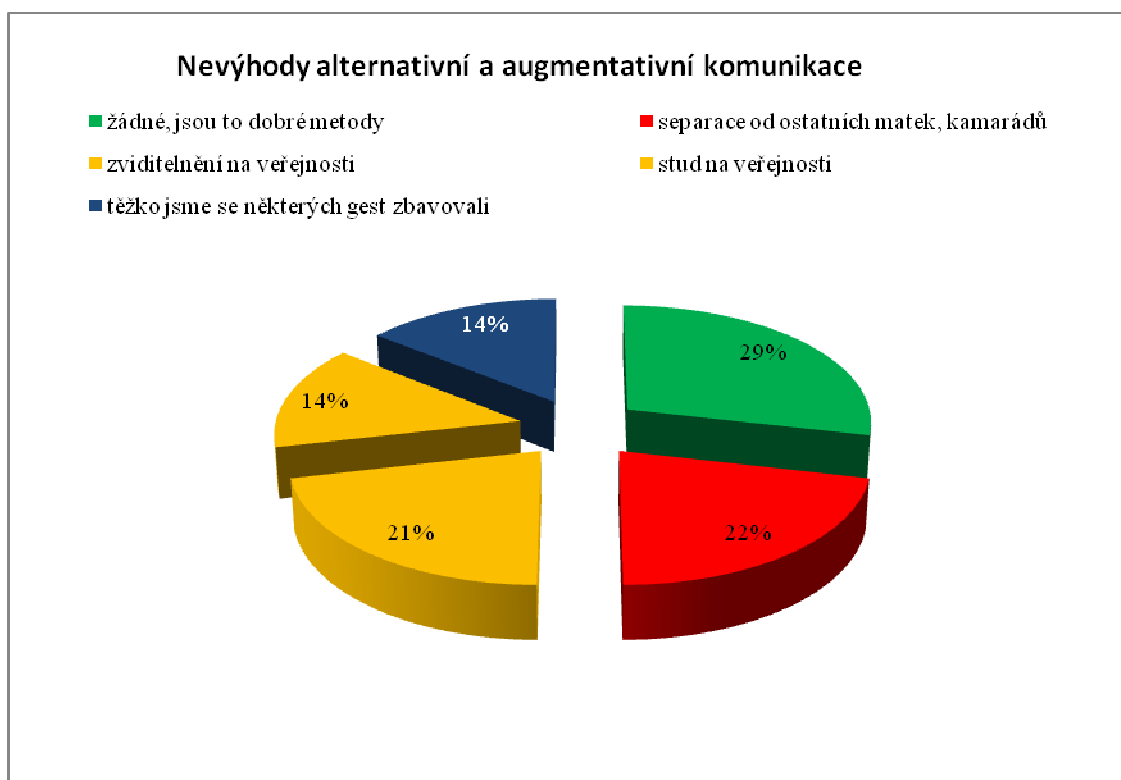
O něco menší zastoupení mezi volenými výhodami má varianta „činnosti probíhají rychleji“ (21 %). Minimalizaci afektivních záchvatů vybrali jen 3 respondenti.

Všech 12 respondentů uvedlo mezi vybranými výhodami skutečnost, že dítě je při vzájemném kontaktu aktivnější (41 % z vybraných odpovědí).

Tuto položku respondenti obohatili o **další výhody alternativní a augmentativní komunikace**:

- dítě dokáže projevít své potřeby a přání,
- pečující osoby lépe poznají potřeby dítěte a mohou na ně reagovat,
- dítě se učí aktivní roli v komunikaci dříve, než by mohlo mluvenou řečí.

Položka č. 39: Jaké vidíte v užívání alternativní a augmentativní komunikace nevýhody? V této otevřené položce rodiče doplňovali nevýhody alternativní a augmentativní komunikace, které jsou sepsány do níže uvedeného grafu včetně četnosti jejich uvedení respondenty v procentech.



Graf č. 16: Nevýhody alternativní a augmentativní komunikace

Počty odpovědí pro větší přehlednost ještě doplňuje nadcházející tabulka.

Tab. č. 1: *Nevýhody alternativní a augmentativní komunikace*

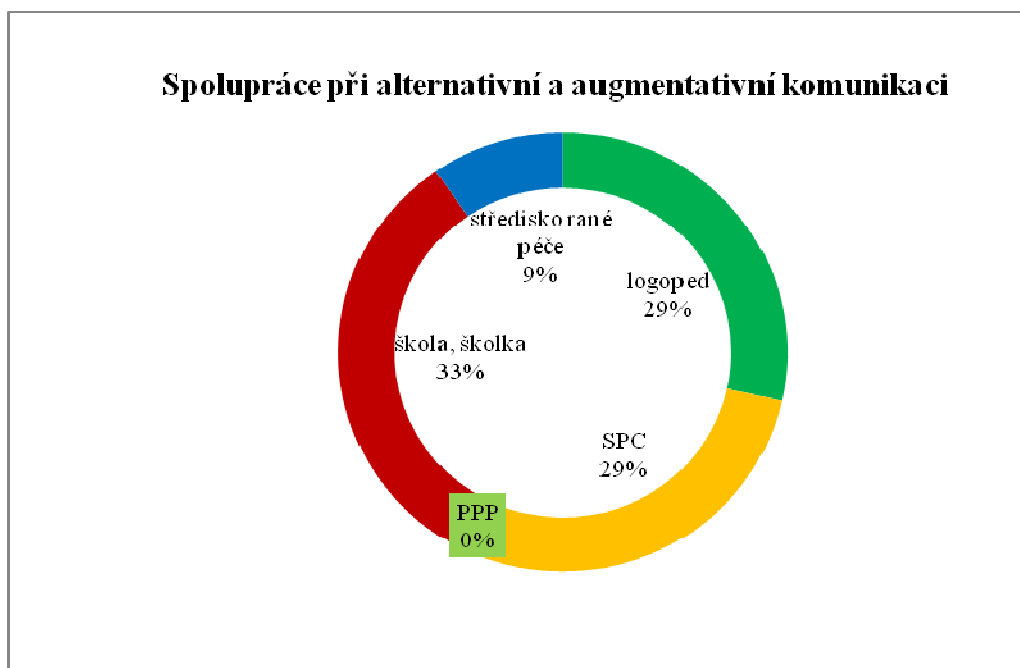
Odpovědi – druh nevýhody	Frekvence odpovědí	% odpovědí
<i>Žádné, jsou to dobré metody</i>	4	29,0
<i>Separace od ostatních matek, kamarádů</i>	3	21,5
<i>Zviditelnění na veřejnosti</i>	3	21,5
<i>Stud na veřejnosti</i>	2	14,0
<i>Těžko jsme se některých gest zbavovali</i>	2	14,0

Přestože se jedná pouze o malou skupinu respondentů, shodovaly se jimi formulované nevýhody alternativní a augmentativní komunikace s názory odborníků (viz teoretická část). Jako nejvíce obtěžující bylo vnímáno zviditelnění na veřejnosti, také spojené se studem (uvedlo celkem 5 respondentů). Druhou nejčastější odpovědí ale bylo „žádné, jsou to dobré metody“.

Poslední předpoklad práce zní: „alespoň 80 % rodičů dětí s Downovým syndromem užívajících alternativní a augmentativní komunikaci spatřují tuto formu komunikace spíše jako výhodnou, přínosnou“. Ve dvou předcházejících položkách se měli rodiče možnost vyjádřit k přínosům používání alternativní a augmentativní komunikace. 83 % rodičů evidovalo pozitivní vliv používání alternativní a augmentativní komunikace na spokojenost jejich dětí. Každý z rodičů, tedy 100 %, uvedl nejméně 2 další výhody používání alternativní a augmentativní komunikace, které jejich děti obohacují (položka č. 38, celkem 29 + 3 odpovědi). 8 rodičů, tedy 66,6 %, formulovalo nevýhody používání alternativní a augmentativní komunikace – 6 z nich jednu a 2 nevýhody dvě. Ze získaných dat lze vyvodit, že alespoň 83 % rodičů shledává nejméně 3 výhody alternativní a augmentativní komunikace, zatímco nevýhody mohlo uvést maximálně dvě. Rodiče tedy vidí spíše

výhody alternativní a augmentativní komunikace, tedy její přínos, a předpoklad se dá považovat za ověřený.

Položka č. 40: S kým ohledně alternativní a augmentativní komunikace spolupracujete? S kým rodiče a jejich děti ohledně alternativní a augmentativní komunikace spolupracují (spolupracovali), se pokouší zaznamenat tato položka. Přehled zařízení, které se na této spolupráci podílely, je zmapován v grafu č. 17.



Graf č. 17: Spolupráce při alternativní a augmentativní komunikaci

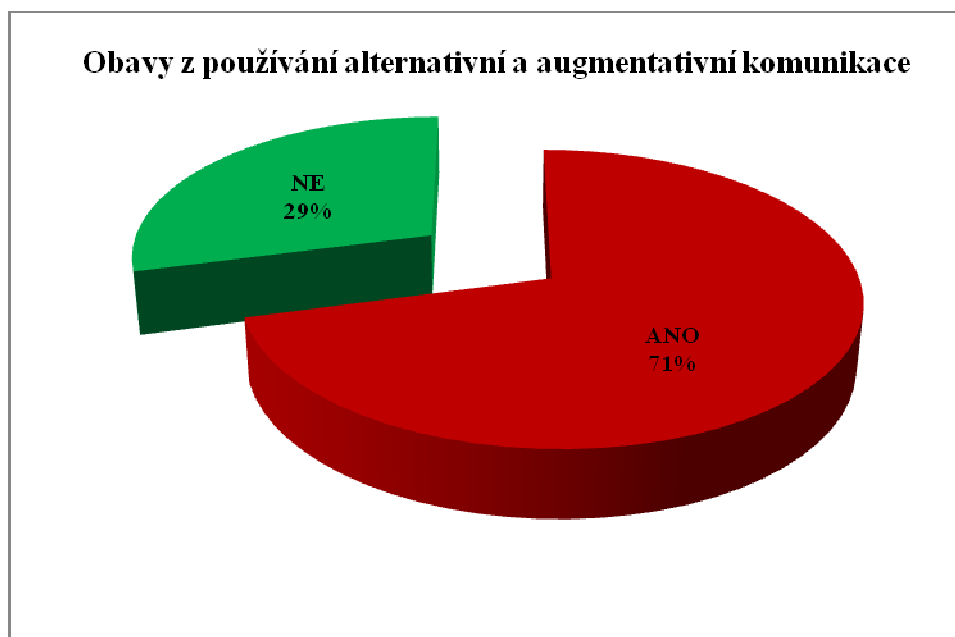
Srovnatelných výsledků v rámci spolupráce rodičů a jejich dětí ohledně alternativní a augmentativní komunikace dosahují školní zařízení, speciálně pedagogická centra a logopedi. Střediska rané péče vyplňují pouhých 9 % ze všech popsanych zařízení. Je dost možné, že skupina respondentů získávala prvotní podněty v oblasti alternativní a augmentativní komunikace již v raném věku jejich dětí od speciálně pedagogických center, která rovněž včasnou intervenci mohou zajišťovat, následně se spolupráce mohli ujmout odborníci z řad logopedů a pedagogů. Pokud by tomu tak nebylo, zjištěné informace by poukazovaly na nedostatečnou podporu včasného zahájení metod alternativní a augmentativní komunikace ze stran středisek rané péče. Určitě by prospělo, kdyby se podrobně zmapovala činnost organizací zajišťujících včasnou intervenci v oblasti alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem, aby se tak podnítil počátek práce metodami AAK s dětmi s touto diagnózou tak brzo, jak je to jen možné.

Položka č. 41: Jak Vaše spolupráce vypadala? Tato otevřená položka zjišťovala, jak výše uvedená spolupráce probíhala. Vyplněna byla pouze polovinou respondentů, do obsáhlejších popisů se jim evidentně nechtělo... Respondenti uvedli tyto odpovědi:

- docházela pracovnice rané péče 1x za měsíc,
- v rámci podpůrné skupinky v SPC do 3 let,
- spolupráce s SPC, školkou, materiály především od nich,
- materiály hlavně ze školky a od logopedky,
- obrázky i znaky školka, rozšiřuje vlastními znaky,
- logopedie 1x za 6 týdnů samostatně s logopedkou $\frac{3}{4}$ hodiny, SPC 1x za 14 dní samostatně s učitelkou $\frac{3}{4}$ hodiny, ve škole průběžně.

I z tohoto mála odpovědí je patrný větší podíl mateřských škol a speciálně pedagogických center na rozvoji řeči a komunikace u dětí s Downovým syndromem ze zkoumaného vzorku pomocí metod AAK.

Položka č. 42: Měli jste určité obavy ohledně používání alternativní a augmentativní komunikace? Závěrečná položka oslovovala všechny průzkumu zúčastněné rodiče a zjišťovala, zda mají (měli) určité obavy či pochybnosti ohledně používání alternativní a augmentativní komunikace. Výsledek je zachycen v grafu č.18.



Graf č. 18: Obavy z používání alternativní a augmentativní komunikace

71 % dotázaných rodičů odpovědělo kladně, pouhých 29 % záporně. Důvodem převažujících obav z používání alternativní a augmentativní komunikace je pravděpodobně špatná informovanost rodičů a malá osvěta. Rodiče pak přirozeně upadají do pochyb o nezbytnosti používání těchto metod, neboť přesně nevědí, jaké výsledky jim mohou přinášet.

Konkretizace obav respondentů a procentuelní zastoupení těchto důvodů je zaznamenáno v následujícím grafu.



Graf č. 19: Důvody k obavám z používání AAK

Opět pro lepší přehlednost přidáváme tabulku s počtem, kolikrát se daná odpověď objevila.

Tab. č. 2: Důvody k obavám z používání AAK

Odpovědi – typ obav	Frekvence odpovědí	% odpovědí
<i>zda začne mluvit</i>	7	41
<i>zda mu nezůstanou znaky</i>	5	29
<i>nebude mluvit a vystačí si pouze se znaky</i>	3	18
<i>že to bude brzdít jeho vývoj</i>	2	12

Každý z respondentů, který měl obavy z používání metod alternativní a augmentativní komunikace, vyjádřil 1 důvod k obavám tohoto rázu. Na základě uvedeného grafu lze tedy konstatovat následující skutečnosti: 47 % těchto rodičů mělo obavu, že děti v důsledku používání metod alternativní a augmentativní komunikace budou i nadále používat znaky (18 % včetně strachu, že díky znakování nebudou mluvit), 41 % rodičů vedly k obavám pochybnosti, zda dítě začne mluvit. O zpomalení vývoje dítěte se bálo 12 % rodičů.

Podle obecného mínění veřejnosti i informací uváděných odborníky se obavy respondentů průzkumu shodují s obavami dalších z řad rodičů dětí s Downovým syndromem. Opět se lze vážně domnívat, že vliv na tyto velmi rozšířené názory má špatná síť informací a mizivá osvěta mezi rodiči dětí s Downovým syndromem.

4 DISKUSE A NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

V této kapitole se pokusíme navrhnout opatření, která vyplývají především z výsledků průzkumu v praktické části bakalářské práce a mohla by vést ke zlepšení informovanosti laické i odborné veřejnosti o možnostech využití alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem.

Jak naznačujeme v předešlých kapitolách, alternativní a augmentativní komunikace není přijímána veřejností bez předsudků. Pokud se rodiče dětí s Downovým syndromem mají rozhodnout, zda využijí tyto metody pro podporu rozvoje řeči a komunikace svých dětí, bojují s rozporuplnými pocity. A pokud se vůbec k informacím o těchto formách komunikace dostanou, často v důsledku nedostatečné informovanosti se zahájením zbytečně dlouho otálejí či tyto metody rovnou odmítnou.

Můžeme se domnívat, že příčinou je špatná informační síť a minimální povědomí v rámci této oblasti. V navrhovaných opatřeních bychom se tedy především zaměřili na sféru osvětovou.

Při zpracování hned několika položek dotazníku jsme zmiňovali, že tuto úlohu by měla zastávat obzvláště centra rané péče a speciálně-pedagogická centra. Ta mohou zachytit tápající rodiče velmi brzy po narození jejich dítěte s postižením a vhodným způsobem ho seznámit s výhodami nabízených postupů. Do jaké míry tento systém funguje by určitě

bylo podnětné zjistit patřičným průzkumem. My však budeme naši snahu směřovat ještě dál - i přes potřebnou péči odborníka jsou rodiče vystaveni velkému tlaku veřejnosti, který je založen především na neznalosti a tradovaných schématech. Každý, kdo se vymyká běžně uznávané normě, je „divný“. A rodiče dítěte s Downovým syndromem by měli ke všem jinakostem svého potomka přidat ještě „divný styl komunikace“. Jsou pryč doby, kdy bylo téměř povinné odkládat děti s postižením do ústavů. Naše společnost se snaží fungovat „integrativně“. Aby i široká veřejnost přijala alternativní a augmentativní komunikaci jako prostředek dorozumívání jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami, bylo by vhodné rozšířit obecné povědomí o této problematice mediální formou. Nabízí se především možnost začlenění do televizních programů. Forma vzdělávacího pořadu bývá pro většinu diváků nezáživná, vhodnější by pravděpodobně byla forma dokumentu. Jako atraktivnější se ovšem jeví zpracování portrétů či osobních zpráv (např. rodičů, pečovatelů, tedy osob s přímou osobní zkušeností). V neposlední řadě by bylo obohacující zařazení určitých prvků alternativní a augmentativní komunikace do dětských pořadů. Tento krok by mohl být velmi přínosným a efektivním z hlediska výchovy mladé generace, neboť je prokázaným faktem, že nejlépe se „odlišnost“ přijímá v dětském věku. Dále by bylo vhodné vytvořit určitou publicitu alternativní a augmentativní komunikace prostřednictvím zveřejňování poznatků o výsledcích a přínosech, a to nejen v odborném tisku. Značné možnosti v tomto směru nabízí využití internetu.

Aby se výše uvedená doporučení mohla opírat o reálná fakta, bylo by však třeba cíleného průzkumu výsledků používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem, který by byl založen na pozorování vývoje těchto jedinců v delším časovém horizontu, dále vytvoření vhodných srovnávacích podmínek (stupeň mentální retardace), ale také na získání podstatně většího zkoumaného vzorku. Cílem by bylo vyzdvihnout přínos těchto metod.

Nezastupitelnou úlohu však stále sehrává přímá spolupráce s odborníky rané péče, speciálně-pedagogických center, s logopedy i pedagogy. Posledně jmenovaní sehrávají významnou roli při spolupráci ohledně alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem. Dalším opatřením vedoucím k samozřejmějšímu přijímání této problematiky širokou veřejností by mohlo být používání prvků metod alternativní a augmentativní komunikace ve větší míře hlavně v předškolních zařízeních i mezi dětmi, které tyto metody nepotřebují. Učitelky mateřských škol běžně při své práci využívají

obrázků a doprovodných pohybů, neměl by pro ně být problém vyměnit je za v rámci alternativní a augmentativní komunikace používané znaky a piktogramy. To by vedlo nejen ke zmiňované osvětě a přirozenějšímu přijetí komunikačních prostředků osob s Downovým syndromem, ale také by to otevřelo větší prostor pro lepší začlenění těchto dětí do kolektivu svých vrstevníků. Toto opatření by mohlo zaštiťovat vhodné začlenění do Rámcově vzdělávacího programu předškolního vzdělávání. Aktuálně se nabízí možnost v rámci diskuse citlivou formou prosadit zapracování tohoto opatření také do standardů předškolního vzdělávání. Nezbytná je ovšem souběžně a systematicky realizovaná informační kampaň, aby nedošlo k dezinterpretacím a k opačnému efektu. Tedy aby toto opatření nebylo pedagogickou veřejností vnímáno jako něco neopodstatněně zaváděného, další „práce navíc“. Proto je nesmírně důležité vysvětlit význam a důvody těchto kroků.

5 ZÁVĚR

Děti s Downovým syndromem se od svých „zdravých“ vrstevníků odlišují na první pohled – svým vzhledem i projevem. Nápadné bývají potíže v rozvoji řeči a komunikace. Určitý stupeň opoždění a nerovnoměrnost jsou ale zřejmé ve více složkách vývoje.

Znevýhodnění v oblasti rozvoje řeči a komunikace se zpravidla nepříznivě odrazí na procesu socializace těchto jedinců. Negativní dopad se projevuje i v oblasti rozvoje poznávacích procesů. Skutečnost, že tyto děti mívají schopnost porozumění na mnohem vyšší úrovni než je jejich řečový projev, může vést k frustraci, menší sebeúctě a projevům nevhodného chování. V rámci prevence negativních důsledků těchto problémů je nezbytné se co nejdříve zaměřit na podporu rozvoje komunikace.

Východiskem bakalářské práce byly zkušenosti z praxe. Ty ukazují, že vhodnou podporou rozvoje řeči a komunikace u dětí s Downovým syndromem jsou metody alternativní a augmentativní komunikace, obzvláště různé systémy znaku do řeči. Jedním z takových systémů „znakování“ je Makaton, kterému se v teoretické části práce věnovala větší pozornost. Při seznamování čtenáře se základními informacemi o alternativní a augmentativní komunikaci pak nechybí zásady pro používání těchto metod.

Charakteristika jedinců s Downovým syndromem a jejich rozvoj v různých oblastech vývoje tvořili stěžejní díl teoretické části. Chceme-li pracovat s dětmi s touto diagnózou

pomocí metod alternativní a augmentativní komunikace (ale i jinak), je nezbytné znát jejich specifika a možnosti.

Současné vzdělávací trendy jsou přeplněné všemožnými alternativními a inovativními postupy či metodami. I přesto je alternativní a augmentativní komunikace stále zastřena množstvím pochyb a zkreslených údajů, jak dokládají výsledky průzkumu v praktické části bakalářské práce.

Potřebné informace k průzkumu byly získávány pomocí nestandardizovaného dotazníku, který vyplňovalo 24 rodičů dětí s Downovým syndromem, z nichž polovina používala alternativní a augmentativní komunikaci se svými dětmi a druhá polovina tyto podpůrné metody nepoužívala.

Bylo předpokládáno, že alespoň 70 % všech dotázaných rodičů ví, co to je alternativní a augmentativní komunikace. Tento předpoklad nebyl ani zdánlivě naplněn – výsledky průzkumu ukázaly znepokojující informaci, že pouhých 33 % dotázaných rodičů zná význam tohoto pojmu, 29 % vůbec pojem nezná. To by mohlo svědčit o velmi nízké úrovni informovanosti rodičů dětí s Downovým syndromem ve vztahu k možnostem rozvoje řeči a komunikace jejich potomků.

Jak již bylo zmíněno, za nejvhodnější metody alternativní a augmentativní komunikace pro děti s Downovým syndromem jsou považovány především systémy znaku do řeči, což potvrdil zkoumaný vzorek průzkumu. Celých 100 % rodičů uvedlo mezi používanými metodami některý ze systémů znakování. Předpoklad, že více než 80 % rodičů, kteří se svými dětmi s Downovým syndromem používají metody alternativní a augmentativní komunikace, praktikuje některou z forem „znakování“ (znakování, znak do řeči, Makaton), se tedy zcela naplnil.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat výsledky používání alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem. Na základě průzkumu jsme mohli vyvodit následující závěry:

Děti s Downovým syndromem, které používaly alternativní a augmentativní komunikaci, dosahovaly vytyčených vývojových mezníků v oblasti rozvoje řeči a myšlení dříve než děti, které tyto metody nepoužívaly (v 11ti případech ze 14ti). Zajímavé byly výsledky rozvoje řeči. Tam se projeвило znakování jako nesporná výhoda. Děti tímto

způsobem mohly zahájit aktivní komunikaci dříve, než by jim to umožnil zpožděný nástup řeči. Získaná data byla však samotnými rodiči zpochybňována, a tak by bylo nesmírně přínosné podložit průzkum prokazatelnými údaji a zahrnout do zkoumání větší skupinu dětí, aby výsledky byly průkazné.

Předpokladem práce bylo, že rodiče těch dětí s Downovým syndromem, u kterých byla praktikována alternativní a augmentativní komunikace, potvrdí předpoklad, že na používanou metodu jejich děti reagují již do 6 měsíců od zahájení práce s touto metodou. Z odpovědí rodičů je zřejmé, že prvních výsledků v podobě ukazování svých znaků, radosti dítěte z porozumění či vyjádření základních potřeb, dosahovaly tyto děti v průměru již po 4,8 měsíce. Předpoklad se tedy dá považovat za ověřený.

Výsledky používání alternativní a augmentativní komunikace převážně v rámci emocí a aktivity dětí s Downovým syndromem zjišťovaly hned dvě položky dotazníku. Díky jedné jsme se dozvěděli, že 83 % dotázaných rodičů pociťovalo u svých dětí do jisté míry větší spokojenost v důsledku používání alternativní a augmentativní komunikace.

Další položka prokázala, že děti s Downovým syndromem jsou díky používání alternativní a augmentativní komunikace aktivnější, činnosti u nich probíhají rychleji a komunikace s nimi je „živější“. Posledně jmenovaného se týkal také předpoklad práce, který zněl: *nadpoloviční většina rodičů užívajících se svými dětmi alternativní a augmentativní komunikaci vnímá, že komunikace s dítětem je „živější“*. Výrok potvrdilo 8 rodičů z celkového počtu 12, čímž se stanovený předpoklad naplnil.

Poslední předpoklad práce ověřoval, že alespoň 80 % rodičů dětí s Downovým syndromem užívajících alternativní a augmentativní komunikaci spatřují tuto formu komunikace spíše jako výhodnou a přínosnou. Analýzou získaných dat jsme mohli dospět k závěru, že alespoň 83 % rodičů dětí zkoumaného vzorku spatřuje v používání alternativní a augmentativní komunikace více výhod než nevýhod. Z toho je možno usuzovat, že vnímají alternativní a augmentativní komunikaci spíše jako výhodnou a přínosnou. I tento předpoklad byl tedy ověřen.

Lze se domnívat, že přínos alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem je zřejmý také po zmapování výsledků jejího používání, čímž jsme zároveň úspěšně naplnili stanovený cíl bakalářské práce a mohli tak přispět k rozšíření pozitivního povědomí o těchto metodách.

V bakalářské práci byla popsána určitá specifika lidí s Downovým syndromem. Neuvedli jsme ale, že to bývají velmi empatičtí jedinci, kteří mají schopnost se bez zábran radovat z maličkostí i sebemenšího úspěchu, plnými hrstmi rozdávají lásku a přízeň a nic za to neočekávají. Práce s nimi je náročná, ale odměnou jsou jejich spontánní projevy radosti a spokojenosti. Byla by velká škoda nechat si ujít jejich nejranější projevy jen z důvodu nepodložených obav a neznalosti v oblasti alternativní a augmentativní komunikace.

6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

AAK. *Alternativní komunikace* [online]. [Citováno 18.11.2010]. Dostupné na WWW: <http://www.alternativnikomunikace.cz/index.php?page=kdyzacit>

BUCKLEY, S., BIRD, G.: *Přehled vývoje dětí s Downovým syndromem od narození do pěti let*. In: *PLUS 21*, prosinec 2006. ISSN 1213-1466

BUCKLEY, S., BIRD, G.: *Vývoj paměti u dětí s Downovým syndromem*. In: *PLUS 21*, Duben 2007. ISSN 1213-1466

DOWN SYNDROM. *Down syndrom* [online]. [Citováno 3.2.2011]. Dostupné na WWW: <http://www.downuvsyndrom.cz/chovani-deti-s-downovym-syndromem/>

DVOŘÁK, J.: *Logopedický slovník*. Logopedické centrum. Žďár nad Sázavou 2007. ISBN 978-80-902536-6-7

KUBOVÁ, L.: *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělání těžce zdravotně postižených*. TECH – MARKET. Praha 1996. ISBN 80-902134-1-3

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D.: *Vývojová psychologie*. Grada. Praha 1998. ISBN 80-7169-195-X

LAUDOVÁ, L.: *Alternativní a augmentativní komunikace*. In: *Česká logopedie 1994*. Makropulos. Praha 1995. ISBN 80-901776-7-0

MAKATON. *Makaton* [online]. [Citováno 18.11.2010]. Dostupné na WWW: <http://www.makaton.org/about/about.htm>

PUESCHEL, S. M.: *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. TECH - MARKET. Praha 1997. ISBN 80-86114-15-5

SELIKOWITZ, M.: *Downův syndrom*. Portál. Praha 2005. ISBN 80-7178-973-9

ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I.: *Klinická logopedie*. Portál. Praha 2003. ISBN 80-7178-546-6

ŠUSTROVÁ, M. a kol.: *Diagnóza: Downov syndróm*. Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. Bratislava 2004. ISBN 80-8046-259-3

ŠVARCOVÁ, I.: *Mentální retardace*. Portál. Praha 2000. ISBN 80-7178-506-7

ŠVARCOVÁ, I.: *Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem* [online]. [Citováno 3.2.2011]. Dostupné na WWW: http://www.trisomie21.cz/vychova_t.html

VÍTKOVÁ, M. a kol.: *Integrativní speciální pedagogika*. Paido. Brno 1998. ISBN 80-85931-51-6

ZUCKOFF, M.: *Naia se smí narodit*. Portál. Praha 2004. ISBN 80-7178-827-9

7 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Makaton – ukázka „manuálu“ znaků, se kterými se pracuje v Mateřské škole speciální Štíbrova v Praze (viz text – s. 28)

Příloha č. 2: Komunikační tabulky – činnosti, oblečení (viz text s. 30)









Příloha č. 3: Komunikační tabulky – počasí, hudební nástroje (viz text s. 30)

Příloha č. 4: Dotazník použitý pro průzkum (viz text – s. 33)

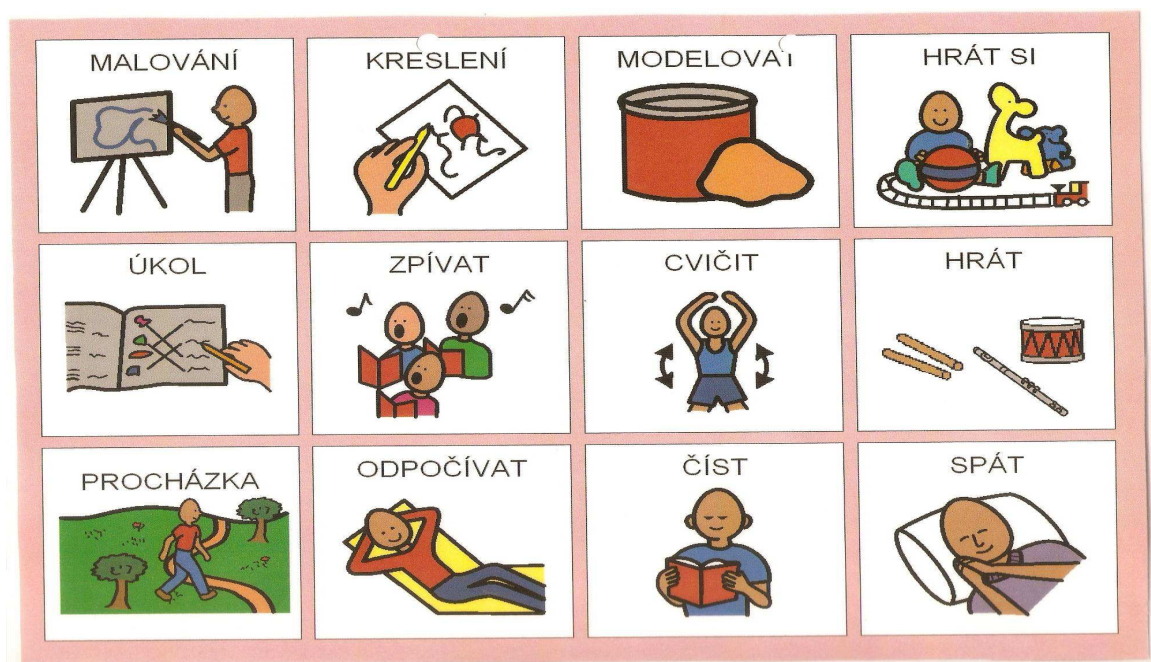
Příloha č. 5: Dotazník použitý pro pilotáž (viz text – s. 34)

Příloha č. 1: Makaton – ukázka „manuálu“ znaků, se kterými se pracuje Mateřské škole speciální Štíbrova v Praze

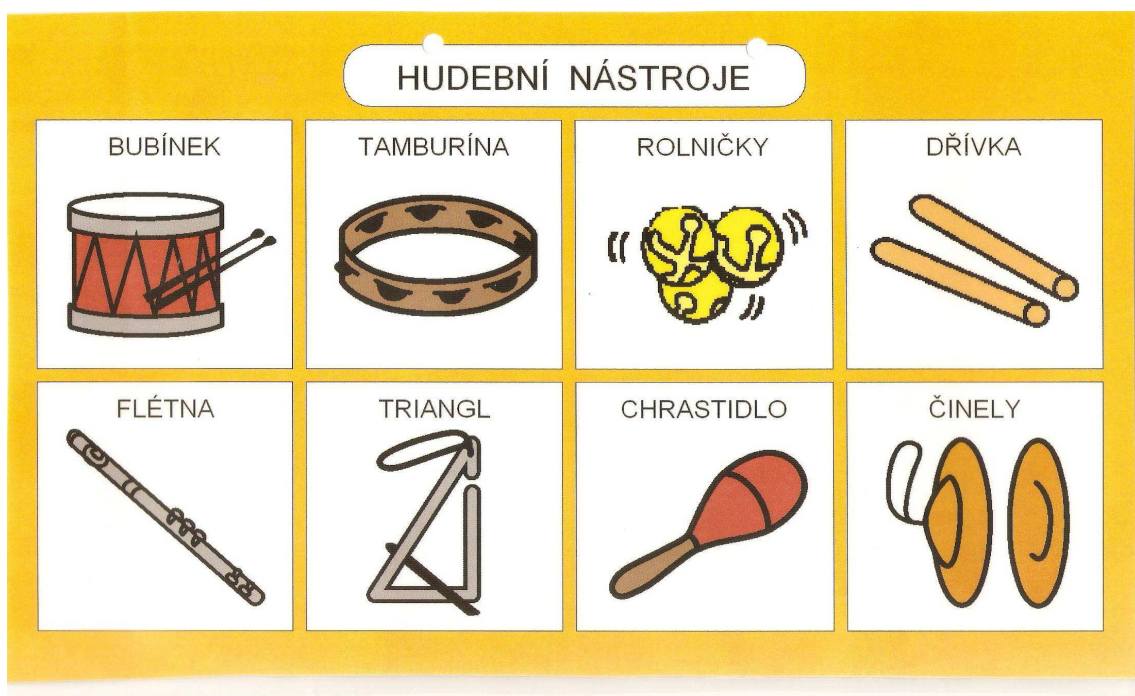
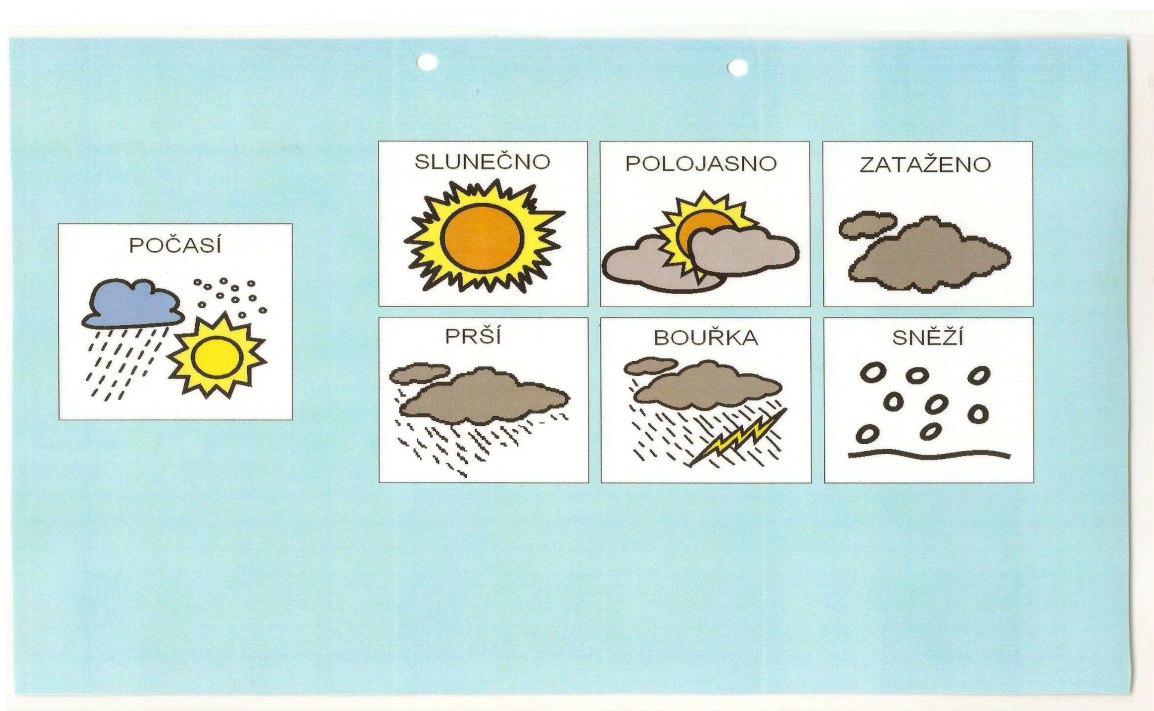
První stupeň, 1. skupina: podstatná jména, slovesa

máma	pravá ruka, hrana ruky  jedna hrana pravé ruky doleva
táta	hrana ruky od čela k bradě 
babička	pěst od ucha k bradě 
děda	pěst od čela k bradě 
jíst	špetka k ústům
pít	jako když držíme kelímek – od hrudníku k ústům
spát	jedna ruka, obě ruce pod ucho
dívat se	ukazovák od oka tím směrem, kam ukazují
stát, vstát	obě ruce nahoru 
sedět	obě ruce dolů – dlaně směrem dolů na to místo
myt se	obvyklý pohyb při mytí celé tělo ⇒ pěstí po těle, opakujeme 2x
mít	špetka pravé ruky v dlaní
dát	špetka ven z dlaně
dostat	špetka z venku do dlaně
jít	hřbet levé ruky – uděláme cestu – ukazovákem a prostředníkem pravé ruky jdu
dům	v prostoru střechu 
postel	postranice z rukou – stáhnou k tělu ruce 
židle	držím opěradlo židle – pěsti 
stůl	nakreslím plochu v prostoru – rukama – hřbety nahoru
záchod	kolečko dlaní na břicho
auto	volant

Příloha č. 2: Komunikační tabulky – činnosti, oblečení



Příloha č. 3: Komunikační tabulky – počasí, hudební nástroje



DOTAZNÍK PRO RODIČE

Vážení rodiče,
obracím se na Vás s prosbou o spolupráci při vypracování bakalářské práce na FP TUL. Práce se zabývá vlivem alternativní a augmentativní komunikace na rozvoj mluvené řeči a myšlení u dětí s Downovým syndromem. Pokud se rozhodnete věnovat mi kousek ze svého drahocenného času, vyplňte, prosím, následující dotazník. Za jakékoliv doplňující komentáře, příklady či názory budu velmi vděčná (k tomuto účelu použijte, prosím, jakékoliv volné místo).
Získané informace jsou zcela anonymní a budou použity pouze ke studijním účelům.

Bude mi ctít číst o Vašich zkušenostech. Za Vaši ochotu a čas velice děkuji.
Jitka Táčnerová, učitelka MŠ spec. Štíbrova, Praha 8

Zvolené odpovědi, prosím, „zaškrtněte“ v příslušném čtverečku (2x kliknout na políčko, vybrat možnost „zaškrtnuto“ + „OK“) či doplňte (1x kliknout a psát..).

1) Věk dítěte (roky / měsíce)

2) Pohlaví dítěte

☐ dívka ☐ chlapec

3) Na výchově se podílí

☐ oba rodiče

☐ jen matka

☐ jen otec

☐ jiná osoba (uveďte, prosím, jaká)

4) Jaké(á) zařízení Vaše dítě navštěvuje (navštěvovalo) – (např. školka, škola, SPC...)?

5) Od jakého věku navštěvuje (navštěvovalo) Vámi uvedené(á) zařízení?

6) Kdy se u Vašeho dítěte začalo objevovat spontánní „ukazování“ (ne ukazování dle metod alternativní a augmentativní komunikace!) (např. paci paci, pá pá, táák je veliký, či cokoliv jiného)?

- Věk dítěte:

☐ spontánně neukazovalo

7) Začalo Vaše dítě mluvit samo spontánně, tedy bez jakékoliv předchozí pomoci, podpory řeči apod.?

☐ ANO – v tomto případě můžete, prosím, vyplnit dále jen otázky očíslované „tučně“

☐ NE

8) Použili jste na podporu řeči nějakou alternativní formu komunikace?

☐ ANO – uveďte, prosím, jakou

☐ NE

9) Kdy Vaše dítě začalo ukazovat první slova?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

10) Kdy Vaše dítě začalo říkat první slova?

- Věk dítěte (roky a měsíce):

11) Kdy Vaše dítě označilo znakem, gestem... členy rodiny?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

12) Kdy Vaše dítě dokázalo „pojmenovat“ členy rodiny?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

13) Kdy Vaše dítě doplňovalo znaky do říkanek?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

14) Kdy Vaše dítě doplňovalo slova do říkanek?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

15) Kdy Vaše dítě začalo používat slovní spojení (2 – 3 slova) typu „nána papá“, „mimi hačí“, „táta pá“ – tatínek je pryč apod.?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

16) Kdy začalo Vaše dítě rozumět jednoduchým pokynům podobným těmto: Podej míč! Dej koťátko do krabice! Polož hrneček na stůl! apod.?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

17) Kdy Vaše dítě dokázalo ukázat na požádání předměty, obrázky (Ukaž pejska, kytíčku, balón, lžičku, auto apod...)?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

18) Kdy Vaše dítě zvládlo uvést = ukázat činnost na obrázku – „co dělá“, např. "Máma jí (papá)." "Kluk jde (ťape)." "Auto jede." apod.?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

19) Kdy Vaše dítě dokázalo uvést činnost na obrázku – říct „co dělá“, např. "Máma jí (papá)." "Kluk jde (ťape)." "Auto jede." apod.?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

20) Kdy Vaše dítě umělo postavit věž z 6-ti kostek?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

21) Kdy Vaše dítě dokázalo stavět „vlak“ – řadit kostky za (vedle) sebe (vodorovně)?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

22) Kdy Vaše dítě začalo chápat pojmy velký – malý, nahoře – dole ...?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

23) Kdy začalo Vaše dítě spontánně „čmárat“?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

24) Kdy Vaše dítě zvládlo napodobit čáru?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

25) Kdy Vaše dítě umělo nakreslit „hlavonožce“?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

26) Kdy Vaše dítě dokázalo nakreslit postavu se všemi hlavními částmi těla?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

27) Víte, co to je alternativní a augmentativní komunikace (MAKATON, různé systémy znaku do řeči, Bliss, komunikační tabulky apod.)?

☐ ANO

☐ NE

☐ TUŠÍM

28) Používáte (používali jste) některou z metod alternativní a augmentativní komunikace?

☐ ANO

☐ NE (v případě této odpovědi můžete, prosím, přejít na ot.č.42)

29) Jakou (jaké) používáte (jste používali)?

☐ Znakování

☐ Znak do řeči

☐ MAKATON

☐ BLISS

☐ Picture Communication Symbols

☐ Piktogramy

☐ Komunikační tabulky

☐ Jinou (uveďte, prosím, jakou)

30) Jak (kde) jste se s touto formou komunikace seznámili?

☐ Ve středisku rané péče

☐ V SPC

☐ Ve školce

☐ Ve škole

☐ Od jiných rodičů

☐ Jinde (uveďte, prosím, kde)

31) Metodu(y) alternativní a augmentativní komunikace jste používali (používáte)

☐ Pravidelně a „pochtivě“

☐ Často, ale nedůsledně

☐ Jen někdy

☐ Spíše náhodně

32) Kdo používal (používá) tuto metodu?

☐ Matka

☐ Otec

☐ Sourozenci

☐ Prarodiče

☐ Ostatní příbuzní

☐ Známi, přátelé

☐ Pracovníci zařízení, které dítě navštěvuje (navštěvovalo) – učitelky, vychovatelky...

☐ Spolužáci

☐ Jiní (napíšte, prosím, kdo)

33) Od jakého věku dítěte jste prvky alternativní a augmentativní komunikace začali používat?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

34) Kdy jste začali pocítovat, že dítě na Vámi používanou metodu reaguje?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

☐ Nikdy (v případě této odpovědi pokračujte, prosím, ot.36)

35) Jak se to projevilo?

36) Kdy se tímto způsobem Vaše dítě bylo schopno „dorozumět“?

- Věk dítěte (roky a měsíce) :

☐ Nikdy

37) Máte pocit, že Vaše dítě bylo (je) díky užívání metody alternativní a augmentativní komunikace spokojenější (mohlo se dříve „domluvit“, lepší zpětná vazba od okolí apod.)?

☐ Určitě ano

☐ Spíše ano

☐ Spíše ne

☐ Rozhodně ne

☐ Nevím

38) V čem spatřujete výhody užívání alternativní a augmentativní komunikace?

☐ Činnosti probíhají rychleji

☐ Minimalizují se afektivní záchvaty (vztek, vzdor..)

☐ Komunikace s dítětem je „živější“, dá se s ním lépe mluvit

☐ Dítě je při vzájemném kontaktu aktivnější

Doplňte, prosím, další výhody

39) Jaké vidíte v užívání alternativní a augmentativní komunikace nevýhody, potíže...?

- Doplňte:

40) S kým ohledně alternativní a augmentativní komunikace spolupracujete?

☐ S logopedem

☐ S SPC

☐ S PPP

☐ Se školou, školkou...

☐ S někým jiným (doplňte, prosím, s kým)

41) Jak Vaše spolupráce vypadá (vypadala)? (Jak často „docházíte“, řešíte? Praktikujete metodu pod odborným dohledem? Jak získáváte materiály k metodě? apod.)

42) Máte (měli jste) určité obavy či pochybnosti ohledně používání alternativní a augmentativní komunikace?

☐ ANO (napíšte, prosím, jaké)

☐ NE

DOTAZNÍK PRO RODIČE

Vážení rodiče,
obracím se na Vás s prosbou o spolupráci při vypracování bakalářské práce na FP TUL. Práce se zabývá vlivem alternativní a augmentativní komunikace na rozvoj mluvené řeči a myšlení u dětí s Downovým syndromem. Pokud se rozhodnete věnovat mi kousek ze svého drahocenného času, vyplňte, prosím, následující dotazník. Za jakékoliv doplňující komentáře, příklady či názory budu velmi vděčná (k tomuto účelu použijte, prosím, jakékoliv volné místo).
Získané informace jsou zcela anonymní a budou použity pouze ke studijním účelům.

Bude mi ctí číst o Vašich zkušenostech. Za Vaši ochotu a čas velice děkuji.
Jitka Táčnerová, učitelka MŠ spec. Štíbrova, Praha 8

Zvolené odpovědi, prosím, zakroužkujte či doplňte.

- 1) Věk dítěte (roky / měsíce)
- 2) Pohlaví dítěte
 - dívka
 - chlapec
- 3) Na výchově se podílí
 - oba rodiče
 - jen matka
 - jen otec
 - jiná osoba (uveďte, prosím, jaká)
- 4) Jaké(á) zařízení Vaše dítě navštěvuje (navštěvovalo) – (např. školka, škola, SPC...)?
- 5) Od jakého věku navštěvuje (navštěvovalo) Vámi uvedené(á) zařízení?
- 6) Kdy se u Vašeho dítěte začalo objevovat spontánní „ukazování“ (ne ukazování dle metod alternativní a augmentativní komunikace!) (např. paci paci, pá pá, táák je veliký, či cokoliv jiného)?
 - Věk dítěte:.....
 - spontánně neukazovalo
- 7) Začalo Vaše dítě mluvit samo spontánně, tedy bez jakékoliv předchozí pomoci, podpory řeči apod.?
 - ANO – v tomto případě můžete, prosím, vyplnit dále jen otázky očíslované „tučně“
 - NE
- 8) Použili jste na podporu řeči nějakou alternativní formu komunikace?
 - ANO – uveďte, prosím, jakou

- NE

9) Kdy Vaše dítě začalo ukazovat první slova?

- Věk dítěte:

10) Kdy Vaše dítě začalo říkat první slova?

- Věk dítěte:

11) Kdy Vaše dítě označilo znakem, gestem... členy rodiny?

- Věk dítěte:

12) Kdy Vaše dítě dokázalo „pojmenovat“ členy rodiny?

- Věk dítěte:

13) Kdy Vaše dítě doplňovalo znaky do říkanek?

- Věk dítěte:

14) Kdy Vaše dítě doplňovalo slova do říkanek?

- Věk dítěte:

15) Kdy Vaše dítě začalo používat slovní spojení (např. táta pá – tatínek je pryč apod.)?

- Věk dítěte:

16) Kdy začalo Vaše dítě rozumět jednoduchým pokynům?

- Věk dítěte:

17) Kdy Vaše dítě dokázalo ukázat na požádání předměty, obrázky...?

- Věk dítěte:

18) Kdy Vaše dítě zvládlo uvést = ukázat činnost na obrázku – „co dělá“?

- Věk dítěte:

19) Kdy Vaše dítě dokázalo uvést činnost na obrázku – říct „co dělá“?

- Věk dítěte:

20) Kdy Vaše dítě umělo postavit věž z 6-ti kostek?

- Věk dítěte:

21) Kdy Vaše dítě dokázalo stavět „vlak“ – řadit kostky za (vedle) sebe (vodorovně)?

- Věk dítěte:

22) Kdy Vaše dítě začalo chápat pojmy velký – malý, nahoře – dole ...?

- Věk dítěte:

23) Kdy začalo Vaše dítě spontánně „čmárat“?

- Věk dítěte:

24) Kdy Vaše dítě zvládlo napodobit čáru?

- Věk dítěte:

25) Kdy Vaše dítě umělo nakreslit „hlavonožce“?

- Věk dítěte:

26) Kdy Vaše dítě dokázalo nakreslit postavu se všemi hlavními částmi těla?

- Věk dítěte:

27) Víte, co to je alternativní a augmentativní komunikace (MAKATON, různé systémy znaku do řeči, Bliss, komunikační tabulky apod.)?

- ANO
- NE
- TUŠÍM

28) Používáte (používali jste) některou z metod alternativní a augmentativní komunikace?

- ANO
- NE (*v případě této odpovědi můžete, prosím, přejít na ot.č.42*)

29) Jakou (jaké) používáte (jste používali)?

- Znakování
- Znak do řeči
- MAKATON
- BLISS
- Picture Communication Symbols
- Piktogramy
- Komunikační tabulky
- Jinou (uveďte, prosím, jakou)

30) Jak (kde) jste se s touto formou komunikace seznámili?

- Ve středisku rané péče
- V SPC
- Ve školce
- Ve škole
- Od jiných rodičů
- Jinde (uveďte, prosím, kde)

31) Metodu(y) alternativní a augmentativní komunikace jste používali (používáte)

- Pravidelně a „pochtivě“
- Často, ale nedůsledně
- Jen někdy
- Spíše náhodně

32) Kdo používal (používá) tuto metodu?

- Matka
- Otec
- Sourozenci
- Prarodiče
- Ostatní příbuzní
- Známi, přátelé
- Pracovníci zařízení, které dítě navštěvuje (navštěvovalo) – učitelky, vychovatelky...
- Spolužáci
- Jiní (napíšte, prosím, kdo).....

33) Od jakého věku dítěte jste prvky alternativní a augmentativní komunikace začali používat?

34) Kdy jste začali pociťovat, že dítě na Vámi používanou metodu reaguje?

- Věk dítěte:.....
- Nikdy

35) Jak se to projevilo?

36) Kdy se tímto způsobem Vaše dítě bylo schopno „dorozumět“?

- Věk dítěte:.....
- Nikdy

37) Máte pocit, že Vaše dítě bylo (je) díky užívání metody alternativní a augmentativní komunikace spokojenější (mohlo se dříve „domluvit“, lepší zpětná vazba od okolí apod.)?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Rozhodně ne
- Nevím

38) V čem spatřujete výhody užívání alternativní a augmentativní komunikace?

- Činnosti probíhají rychleji
- Minimalizují se afektivní záchvaty (vzteky, vzdory..)
- Komunikace s dítětem je „živější“, dá se s ním lépe mluvit
- Dítě je při vzájemném kontaktu aktivnější
- Doplněte, prosím, další výhody

.....
.....
.....

39) Jaké vidíte v užívání alternativní a augmentativní komunikace nevýhody, potíže...?

- Doplněte:

.....
.....
.....

40) S kým ohledně alternativní a augmentativní komunikace spolupracujete?

- S logopedem
- S SPC
- S PPP
- Se školou, školkou...
- S někým jiným (doplněte, prosím, s kým)

.....
.....

41) Jak Vaše spolupráce vypadá (vypadala)? (Jak často „docházíte“, řešíte? Praktikujete metodu pod odborným dohledem? Jak získáváte materiály k metodě? apod.)

42) Máte (měli jste) určité obavy či pochybnosti ohledně používání alternativní a augmentativní komunikace?

- ANO (napíšte, prosím, jaké).....
.....
.....
.....
- NE